

Présentation à la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi sur les soins de fin de vie

25 mai 2021

Irene Tuffrey-Wijne

Professeure en Déficience intellectuelle et Soins palliatifs
Kingston & St George's University de Londres, Royaume-Uni

Merci beaucoup de m'avoir invitée à présenter mon témoignage devant ce Comité. Je m'appelle Irene Tuffrey-Wijne. Je suis professeure en Déficience intellectuelle et Soins palliatifs de la Kingston & St George's University de Londres, au Royaume-Uni.

Au cours des 20 prochaines minutes :

- Je vais vous dire qui je suis et quel travail je fais ;
- Je vais définir la déficience intellectuelle et l'autisme ;
- puis je vous présenterai les résultats de mes recherches relativement à ce qui arrive aux personnes atteintes de déficience intellectuelle ou d'autisme lorsque la loi a été modifiée pour leur permettre d'être euthanasiées.

Mais avant de faire cela, je veux vous poser deux questions fondamentales :

1. S'il y a un changement dans la loi, où se situe votre devoir de vous assurer que la loi modifiée est meilleure et plus sécuritaire pour vos citoyens que si la loi n'est pas modifiée ?
2. Quelle responsabilité avez-vous de prendre soin des citoyens souffrant d'un handicap ? Quel est votre devoir de soutien et de prévention du suicide visant à améliorer leur qualité de vie, et à quel moment abandonnez-vous ces efforts et leur proposez-vous une mort assistée ?

Mon domaine d'expertise

Je vous parle aujourd'hui de mon point de vue quelque peu unique d'experte en soins de fin de vie pour les personnes atteintes de déficience intellectuelle ou d'autisme, et de première professeure au monde dans ce domaine. J'aimerais définir à la fois la portée et les limites de mon expertise. Je suis une infirmière possédant une vaste expérience clinique dans le domaine de la déficience intellectuelle et des soins palliatifs. Au cours des 20 dernières années, j'ai mené des recherches sur les expériences et les besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle en fin de vie.

En ce qui concerne le débat sur l'aide à mourir, il est également important de souligner que je suis citoyenne des Pays-Bas où j'ai vécu jusqu'à ce que je déménage au Royaume-Uni comme jeune adulte. Pour cette présentation je me base sur la perspective détaillée que j'ai développée en me basant sur ma

recherche sur les lois et sur la pratique de l'euthanasie au Pays-Bas en ce qui a trait aux personnes atteintes de déficience intellectuelle ou d'autisme. Je ne suis pas en mesure de commenter des lois relatives à l'aide à mourir pour les personnes souffrant de maladies psychiatriques, ou même pour tout autre groupe de patients ou de personnes autres que celles souffrant de déficience intellectuelle ou d'autisme.

Définition de la déficience intellectuelle et de l'autisme

Tout d'abord, permettez-moi de clarifier ce que signifie avoir une déficience intellectuelle ou souffrir d'autisme.

La déficience intellectuelle est une condition qui dure toute la vie, qui commence avant l'âge adulte et qui entraîne une altération intellectuelle. Les personnes concernées ont également une capacité considérablement réduite de se débrouiller de manière autonome. Il s'agit d'un spectre très large. Ces personnes auront besoin de divers degrés de soutien tout au long de leur vie.

Le trouble du spectre de l'autisme est un trouble complexe du développement qui dure généralement toute la vie. Il se caractérise par des difficultés persistantes en matière de communication et d'interaction sociale. Les personnes autistes ont souvent plus de mal à nouer et à entretenir des amitiés. Elles ont également du mal à filtrer les informations et peuvent être trop sensibles aux sons ou à d'autres stimuli sensoriels. Les personnes autistes peuvent avoir beaucoup de mal à faire face aux changements de routine.

Bien que les troubles du spectre de l'autisme soient courants chez les personnes présentant une déficience intellectuelle, toutes les personnes autistes n'ont pas une déficience intellectuelle. Le syndrome d'Asperger, par exemple, est un type d'autisme qui se caractérise par une intelligence moyenne ou supérieure à la moyenne.

Données de recherche

Permettez-moi maintenant de vous parler de mes recherches. Le but de cette présentation n'est pas de prendre parti pour l'un ou l'autre côté du débat sur l'aide à mourir, mais de contribuer au débat en discutant des implications, y compris des risques, pour deux groupes de patients particulièrement vulnérables. Je vais me concentrer sur trois points :

1. La nature de la " souffrance intolérable " qui a conduit à des demandes d'euthanasie de la part de personnes souffrant de déficience intellectuelle ou d'autisme aux Pays-Bas ;
2. L'évaluation de l'aptitude ;
3. Et la nature des inégalités en matière de soins de santé au niveau international.

J'utiliserai le terme " euthanasie ", tel qu'il est utilisé aux Pays-Bas. Il s'agit d'un décès administré par un médecin en réponse à la demande d'un patient de mettre fin à sa vie. Bien que le suicide assisté par un

médecin soit également possible, dans plus de 96 % des cas d'aide à mourir, les patients aux Pays-Bas optent pour l'euthanasie plutôt que pour le suicide assisté.

Rapports de cas aux Pays-Bas

Nous avons analysé 38 rapports de cas de personnes atteintes de déficience intellectuelle légère, d'autisme, ou des deux, et qui sont décédées par euthanasie administrée par un médecin entre 2012 et 2020. Ces rapports de cas sont accessibles au public sur le site Web du Comité néerlandais d'examen de l'euthanasie. Comme vous le savez, tous les cas d'euthanasie aux Pays-Bas sont signalés à un comité d'examen, qui les passe en revue - généralement plus de 6000 par an, dont 80 en moyenne sont publiés chaque année, dans le but spécifique de montrer comment le comité a appliqué et interprété les critères légaux de diligence raisonnable, et comment il a fait face à des défis particuliers.

Le système néerlandais de compte rendu transparent des cas d'euthanasie est unique au monde. À mon avis, cela est essentiel pour garantir un examen minutieux et la sécurité des patients.

Dans notre analyse, nous nous sommes concentrés sur la question de savoir si des difficultés particulières se posaient lorsque les critères de diligence légale en matière d'euthanasie étaient appliqués à des patients présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme.

Je peux vous renvoyer aux articles que nous avons publiés si vous souhaitez obtenir plus de détails sur notre étude, ou même sur les critères de diligence raisonnable et les systèmes de contrôle néerlandais.

Souffrance intolérable

Mes premiers exemples illustrent mes conclusions et considérations sur la question de la souffrance intolérable sans perspective d'amélioration, parfois aussi traduite par "sans espoir" (cela fait partie des critères néerlandais de diligence raisonnable).

Dans de nombreux cas, la souffrance a été décrite comme l'incapacité de suivre le rythme de la société, le sentiment d'en être exclu, l'incapacité d'entretenir des relations, la dépression, la tristesse et la détresse de ne pas être la personne que l'on voudrait être, et la difficulté à faire face aux changements de circonstances. Les personnes autistes ont des difficultés à faire face à ce qu'elles ressentent comme une surcharge de stimuli, tel que le bruit. Par exemple, voici quelques citations (la traduction du néerlandais est de moi). Il s'agit d'un septuagénaire atteint d'une déficience intellectuelle légère et d'autisme qui est décédé par euthanasie en 2020 :

En raison de son autisme, il avait de plus en plus de mal à faire face aux changements qui l'entouraient. En vieillissant, il était de moins en moins capable d'y faire face et son anxiété augmentait, ce qui a finalement conduit à des souffrances intolérables.

Et un homme d'une trentaine d'années atteint d'Asperger, qui est décédé en 2014 :

Le patient souffrait du fait qu'il avait un grand besoin de proximité avec les autres alors qu'il ne parvenait pas à entretenir des contacts sociaux durables. En effet, il évaluait mal les interactions et était enclin à des comportements qui dépassaient les limites.

La difficulté ici est que la souffrance de ces patients ne provenait pas des symptômes d'une maladie, mais des caractéristiques de l'autisme ou de la déficience intellectuelle elle-même - comme c'était le cas pour ceux qui étaient très dépendants, avaient des difficultés de fonctionnement social, des difficultés à faire face aux circonstances sociales, ou une tendance à ne pas coopérer aux traitements. Dans un certain nombre de cas, les médecins pensaient que toute nouvelle tentative de traitement ou d'intervention était futile, car le patient n'y ferait pas face ou ne coopérerait tout simplement pas.

La déficience intellectuelle, avec les difficultés concomitantes de communication et de relations sociales, peut rendre plus difficile pour les patients de faire face aux changements qui accompagnent la maladie et le vieillissement, ou de peser les informations, ou de comprendre et d'accepter les alternatives possibles.

Dans de nombreux résumés de cas, le terme "souffrance" a été utilisé pour décrire les variations normales du comportement et des perceptions observées chez les personnes autistes, qui font partie intégrante de la personne. Je pourrais vous donner de nombreux autres exemples de ce genre. Les déclarations concernant l'absence de perspective d'amélioration, telles que "symptômes réfractaires", "réfractaire au traitement" et "traitement palliatif", n'ont aucun sens dans le contexte d'un handicap à vie.

Je pose donc la question suivante : **Jusqu'à quel point les caractéristiques de certains groupes de personnes les rendent éligibles pour l'aide à mourir?** Ou bien, la souffrance décrite dans ces rapports de cas est-elle en fait le résultat de l'échec de la société à s'adapter et à soutenir les besoins et les caractéristiques des personnes atteintes d'autisme ou de déficience intellectuelle ?

Évaluation de l'aptitude

Les exemples suivants visent à illustrer les difficultés liées à l'évaluation de l'aptitude et de la compétence décisionnelles du patient. Dans le premier cas, il s'agit d'une femme d'une trentaine d'années présentant une déficience intellectuelle; elle avait eu une tumeur au cerveau dans son enfance et était en rémission depuis 10 ans. Elle souffrait maintenant de symptômes physiques inexplicables, dont un psychiatre pensait qu'ils pouvaient être dus à la tristesse de voir que sa vie n'était pas ce qu'elle avait espérée. Il trouvait difficile d'évaluer son aptitude, en raison de sa façon de faire face à ses problèmes; soit elle pleurait, soit elle disait ne plus savoir, ce qui rendait très difficile toute question supplémentaire sur sa demande d'euthanasie.

Les médecins ne s'entendaient pas sur l'aptitude de cette patiente à prendre des décisions, ce qui n'est pas inhabituel dans les rapports de cas où les patients présentent une déficience intellectuelle. Mais elle a obtenu l'euthanasie en 2020, en raison de la cohérence de sa demande et du fait qu'elle pouvait décrire des alternatives à l'euthanasie. Cette situation n'est pas non plus inhabituelle.

Une femme présentant une déficience intellectuelle, âgée de 60 ans, souffrait d'acouphènes. Son médecin lui avait expliqué que la plupart des gens apprennent à vivre avec cette condition, mais, je cite :

En raison de ses capacités de réflexion primitives, la patiente se concentrait uniquement sur l'élimination totale de l'acouphène. Après qu'elle eut réalisé que "je ne m'en débarrasserai jamais", sa souffrance est devenue intolérable et sans espoir pour elle, et elle s'est alors concentrée uniquement sur l'euthanasie... Elle est restée concentrée sur son souhait d'euthanasie, en partie à cause de son faible niveau intellectuel.

Une demande persistante ne signifie pas nécessairement l'aptitude décisionnelle ; elle peut même être le signe d'un manque d'aptitude, si la déficience intellectuelle du patient entraîne des difficultés à envisager ou à peser les alternatives. Si des critères stricts d'évaluation de l'aptitude devaient être appliqués dans ce cas, il se pourrait bien que l'incapacité de la patiente à apprécier la signification des informations par rapport à sa propre situation et à peser les options thérapeutiques la rende inapte à prendre une décision d'euthanasie, aussi persistante que soit sa demande.

Cela m'amène au modèle le plus couramment utilisé et le plus influent pour évaluer si un patient est apte à exercer son autonomie dans le choix de ses soins de santé : le modèle MacArthur, qui comporte quatre capacités (également connues sous le nom de "critères d'Appelbaum") : *comprendre* la maladie, les différentes options de traitement et leurs avantages et risques potentiels ; *apprécier* la signification de ces informations et la manière dont elles s'appliquent à sa situation personnelle ; *peser* les options en utilisant le raisonnement et la logique ; et *communiquer* un choix.

De nombreuses personnes présentant une déficience intellectuelle éprouvent des difficultés à traiter rationnellement les informations relatives à leur situation, aux conséquences de leur décision et aux alternatives possibles, ce qui les rend particulièrement vulnérables lorsque la barre de l'évaluation des capacités n'est pas placée haut. Parmi les quatre critères Appelbaum, la capacité d'*appréciation* est sans aucun doute la plus difficile à comprendre et à mesurer.

Le problème est que l'altération de l'aptitude décisionnelle se situe dans un continuum, alors que le jugement sur l'aptitude est un concept du tout ou rien (soit que le patient est apte à prendre une décision particulière, soit qu'il ne l'est pas). Le moment précis de rupture dans l'aptitude, au fil du continuum, demeure une question de jugement. Nombreux sont ceux qui, comme Appelbaum lui-même, ont fait valoir que la rigueur des tests d'aptitude devrait varier directement en fonction de la gravité des conséquences probables des décisions du patient.

Je soutiens que l'euthanasie ne devrait être ouverte qu'aux personnes ayant un haut degré d'aptitude mentale pour faire une telle demande. Pour une décision de vie ou de mort comme celle-ci, la barre de l'aptitude doit être placée très haut. Je serai heureuse de pouvoir en discuter plus avec vous si vous le souhaitez.

Inégalités en matière de santé et de services sociaux

Enfin, je tiens à souligner qu'il nous faut être extrêmement conscients de la possibilité qu'un préjugé négatif ait un impact sur le jugement d'un clinicien et porte ainsi ombrage à un diagnostic. Il existe des preuves solides dans le monde entier que des personnes atteintes de déficience intellectuelle ou d'autisme ont été mal soignées et sont même mortes inutilement, en raison de mauvaises décisions prises par des professionnels de la santé. Au cours des dernières années, de nombreux rapports ont suggéré que la société accorde moins de valeur à la vie des personnes vivant avec un handicap intellectuel et que leur courte espérance de vie résulte de décisions de professionnels de la santé basées sur une évaluation inappropriée de la valeur de leur vie.

Lorsque l'on examine les rapports de cas néerlandais, on constate que les médecins acceptent généralement que la souffrance puisse consister en une douleur psychologique, une dépendance, un isolement social, une solitude et un manque de mécanismes d'adaptation résultant d'une déficience intellectuelle ou de l'autisme. Il y avait également plusieurs exemples de pensée rigide, où le patient était fixé sur l'idée de l'euthanasie et incapable ou non désireux d'envisager des alternatives. Aux Pays-Bas, où la plupart des citoyens savent qu'ils peuvent demander l'euthanasie s'ils estiment que leurs souffrances sont sans espoir, il est inévitable que les personnes souffrant d'une déficience intellectuelle ou d'autisme puissent également la demander ; et en tant que citoyens égaux, ils ont le droit de le faire. Mais 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.

Si la "souffrance intolérable" résulte effectivement du fait de vivre avec les limitations d'une déficience intellectuelle ou d'un trouble du spectre de l'autisme, il est alors inévitable qu'elle soit sans espoir. C'est également ce qui ressort des rapports de cas. En cas de refus persistant de traitement ou de problèmes persistants malgré l'essai de nombreuses approches et traitements différents, les médecins ont tendance à conclure que l'euthanasie est la seule option restante pour le patient. En fait, de nombreux rapports de cas soulignaient clairement que l'autisme n'est pas une condition traitable et que, par conséquent, l'incapacité du patient à faire face à la vie n'était pas traitable non plus, d'où la conclusion que l'euthanasie était une option appropriée.

Compte tenu du mauvais bilan de la prise des décisions par les professionnels de la santé concernant les personnes dont l'aptitude est remise en question, qui se comportent ou communiquent différemment, ou dont la vie semble manquer de qualité, je me demande si ces professionnels sont en fait les bonnes personnes pour prendre des décisions sur l'éligibilité à l'aide à mourir. Bien sûr, les médecins peuvent rédiger des rapports cliniques sur la condition en question, mais je soutiens que la décision sur l'éligibilité devrait être prise dans un cadre juridique, comme un tribunal, après avoir entendu les informations fournies par les professionnels de la santé. Il existe de nombreux précédents de recours aux tribunaux pour prendre des décisions importantes, comme le maintien d'une personne à l'hôpital ou son transfert dans un établissement résidentiel contre son gré. Cela permettrait un suivi prospectif, c'est-à-dire avant, et non après, le décès du patient, ainsi qu'une meilleure protection.

Je ne doute pas que les patients mentionnés dans les rapports de cas néerlandais aient effectivement souffert profondément et de manière constante. Nous savons toutefois que les personnes handicapées subissent de graves inégalités en termes d'opportunités et de prestations de soins de santé et de services sociaux, ce qui peut fort bien contribuer à rendre leur situation "désespérée". La société actuelle n'est pas un terrain de jeu égal où chacun dispose d'un plein éventail de choix de vie et peut faire des choix autonomes. De ce fait, il est peut-être trop facile pour les gens de demander l'euthanasie et de se voir accorder cette mort comme une "issue" à des situations et des circonstances douloureusement difficiles. Il vaudrait mieux s'attaquer aux problèmes sous-jacents d'inégalité et de manque de soutien adéquat pour les personnes ayant des besoins très complexes.

Je ne suis pas convaincue que l'euthanasie ait été une solution appropriée dans la plupart des cas que nous avons examinés.

Je reviens à mes questions initiales. Vous devrez être en mesure de répondre clairement à ces questions si vous voulez prendre une décision judicieuse.

Changer la loi est-il mieux et plus sécuritaire pour vos citoyens que de ne pas la changer? Quelle responsabilité avez-vous de prendre soin des citoyens vivant avec un handicap? Et à quel moment abandonnez-vous vos efforts pour leur offrir une meilleure qualité de vie et leur proposez-vous une mort assistée?

Je vous remercie de votre écoute et je serai heureuse de répondre à vos questions.

Vous trouverez ici les détails complets de la recherche citée dans cette présentation :

Tuffrey-Wijne I, Curfs L, Finlay I, Hollins S (2018) [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 Medical Ethics 19:17

Tuffrey-Wijne I, Curfs L, Finlay I, Hollins S. (2019) "Because of his intellectual disability, he couldn't cope." Is euthanasia the answer? *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 16 (2), 113-116

Presentation to the Quebec Committee on the Evolution of the Act respecting end-of-life care

25th May 2021

Irene Tuffrey-Wijne

*Professor of Intellectual Disability & Palliative Care
Kingston & St George's University, London, UK*

Thank you very much for inviting me to present evidence to this Committee. My name is Irene Tuffrey-Wijne. I am a professor of Intellectual Disability and Palliative Care at Kingston & St George's University in London, UK.

In the next 20 minutes:

- I am going to tell you who I am and what work I do;
- I am going to define intellectual disability and autism;
- and then I'm going to give you the evidence from my research as to what happens to people with intellectual disability or autism in a situation where the law has been changed to allow euthanasia for them.

But before I do that, **I want to put before you these fundamental questions:**

1. If there is a change in the law, where does your duty lie to make sure that the changed law is safer and better for your citizens than if there is no change in the law?
2. What is your duty of care to citizens who have a disability? What is your duty of support and suicide prevention, trying to improve their quality of life, and at what point do you abandon those efforts and offer them an assisted death?

My area of expertise

I speak to you today from my somewhat unique perspective as an expert in end of life care for people with intellectual disabilities or autism, and the world's first professor in this subject. I would like to set out both the scope and the boundaries of my expertise. I am a nurse with extensive clinical experience in both intellectual disability and palliative care provision. For the past 20 years, I have conducted research into the experiences and needs of people with intellectual disabilities at the end of life.

With regards to the assisted dying debate, it is also important to point out that I am a citizen of the Netherlands and lived there until I moved to the UK in early adulthood. I have detailed research-based insight into both the laws and the practice of euthanasia in the Netherlands in relation to people with intellectual disabilities or autism, which I will draw upon for this presentation. I am not in a position to comment on assisted dying legislation for people with psychiatric illness, or indeed for any group of patients or people other than those with intellectual disabilities or autism.

Definition of intellectual disability and autism

First of all, let me clarify what it means to have an intellectual disability or autism.

Intellectual disability is a lifelong condition that begins before adulthood, and results in impaired intelligence. People also have a significantly reduced ability to cope independently. It is a very broad spectrum. People will need varying degrees of support throughout their lives.

Autism spectrum disorder is a complex and usually lifelong developmental disorder. It is characterised by persistent difficulties with social communication and social interaction. Autistic people often find it more difficult to build and maintain friendships. They also find it difficult to filter information, and can be over-sensitive to sounds or other sensory stimuli. Autistic people can find it very difficult to cope with changes of routine.

Although autism spectrum disorders are common among people with intellectual disabilities, not all people with autism have an intellectual disability. Asperger's syndrome, for example, is a type of autism that is characterised by average or above-average intelligence.

Research evidence

Now let me tell you about my research. The aim of this presentation is not to promote a particular side of the assisted dying argument, but to contribute to the debate by discussing the implications, including the risks, for two particularly vulnerable patient groups. I am going to focus on three things:

1. the nature of the "intolerable suffering" that led to euthanasia requests from people with intellectual disabilities or autism in the Netherlands;
2. capacity assessments;
3. and the nature of healthcare inequalities internationally.

I will use the term "euthanasia", as that is used in the Netherlands. It means a physician-administered death in response to a request from a patient to end their life. Whilst physician-assisted suicide is also possible, in over 96% of assisted dying cases, patients in the Netherlands opt for euthanasia rather than assisted suicide.

Case reports from the Netherlands

We analysed 38 case reports of people who had mild intellectual disabilities, autism, or both, and who died through physician-administered euthanasia between 2012 and 2020. These case reports are publicly available on the Dutch Euthanasia Review Committee website. As you will know, all cases of euthanasia in the Netherlands are reported to a Review Committee, who scrutinise them – typically over 6000 a year, of which an average 80 are published each year, with the specific aim to show how the committee applied and interpreted the legal due care criteria, and how they dealt with particular challenges.

The Dutch system of transparent reporting of euthanasia cases is unique in the world. In my view, this is essential in ensuring scrutiny and patient safety.

In our analysis, we focused on the question whether any particular difficulties arose when the euthanasia legal due care criteria were applied to patients who had an intellectual disability or autism spectrum disorder.

I can refer you to our published papers if you would like to know more details of our study, or indeed of the Dutch due care criteria and systems for scrutiny.

Intolerable suffering

My first examples illustrate my findings and considerations around the question of intolerable suffering without prospect of improvement, sometimes also translated as “hopeless” (this is part of the Dutch due care criteria).

In many cases, the suffering was described as not being able to keep up in society, feeling excluded from it, an inability to maintain relationships, depression, sadness and distress at not being the person they would like to be, and difficulty in coping with changing circumstances. People with autism had difficulty coping with what they experienced as an overload of stimuli, such as noise. For example, here are some quotes (the translation from the Dutch is mine). This is a man in his 70s with mild intellectual disability and autism who died through euthanasia in 2020:

Because of his autism, he found it increasingly difficult to cope with the changes around him. As he got older, he became less able to cope and his anxiety increased, eventually leading to intolerable suffering.

And a man in his 30s with Aspergers, who died in 2014:

The patient suffered from the fact that he had a great need for closeness with others whilst he couldn't maintain long-lasting social contacts. This was because he misjudged interactions and was inclined to behaviour that crossed boundaries.

The difficulty here is that these patients' suffering arose not from symptoms of an illness, but from the characteristics of autism or intellectual disability itself – as was the case for those who were highly dependent, had difficulties with social functioning, difficulties in coping with social circumstances, or a tendency not to cooperate with treatments. In a number of cases, physicians thought that further attempts at treatments or interventions were futile, as the patient wouldn't cope with it, or would simply not cooperate.

Intellectual disability, with concomitant difficulties with social communication and relationships, could make it more difficult for patients to cope with the changes that come with ill health and ageing, or to weigh information, or to understand and accept possible alternatives.

In many of the case summaries, the term 'suffering' was used to describe the normal variations in behaviour and perceptions seen in people with autism which are an inherent part of the person. I could give you many more examples of this. Statements about the lack of prospect of improvement, such as “intractable symptoms”, “refractory to treatment” and “palliative treatment”, are meaningless in the context of lifelong disability.

So, one question I am raising is: **To what extent do the characteristics of certain groups of people make them eligible for assisted dying?** Or is the suffering described in these case reports in fact a result of society's failure to accommodate and support the needs and characteristics of people with autism or intellectual disability?

Capacity assessments

My next examples are to illustrate the difficulties with assessments of the patient's decisional capacity and competence. One was a woman with intellectual disabilities in her 30s who had a brain tumour in childhood, which had been in remission for 10 years. She was now suffering from unexplained physical symptoms, which one psychiatrist thought might be due to sadness that her life wasn't what she had hoped. He found it difficult to assess her capacity, because of her coping style. This consisted of crying or indicating that she didn't know, which made it very difficult to ask further about her euthanasia request.

There was disagreement between physicians about this patient's capacity, which was not unusual in case reports where the patient had an intellectual disability. But she was granted euthanasia in 2020, because of the consistency of her request and the fact that she could describe alternatives to euthanasia. This is also not unusual.

A woman with intellectual disabilities in her 60s suffered from tinnitus. Her doctor had explained to her that most people learn to live with this, but, and I quote:

Because of her primitive thinking abilities, the patient was focused solely on eliminating the tinnitus completely. Once she realised 'I will never get rid of it', her suffering became intolerable and hopeless to her, and she was then only focused on euthanasia... She remained focused on her euthanasia wish, partly due to her low level of intelligence.

A persistent request does not necessarily imply capacity; it might even be indicative of a lack of capacity, if the patient's intellectual disability leads to difficulties in considering or weighing up alternatives. If stringent capacity assessment criteria were to be applied in this case, it may well be that the patient's inability to appreciate the significance of the information in relation to her own situation, and to weigh up treatment options, would render her incapable to make a euthanasia decision, however persistent her request.

This takes me to the most commonly used and influential model for assessing whether a patient has the capacity to exercise autonomy in making healthcare choices: the MacArthur model, which consists of four abilities (also known as the "Appelbaum criteria"): to Understand the illness, the various treatment options and their potential benefits and risks; to *appreciate* the significance of that information and how it applies to themselves in their personal situation; to weigh up options using *reasoning* and logic; and to *communicate* a choice.

The difficulties many people with intellectual disabilities have in rationally manipulating information with regard to their situation, the consequences of their decision and the possible alternatives make them particularly vulnerable when the bar for capacity assessment is not set high. Of all four Appelbaum criteria, *appreciation* ability is undoubtedly the most difficult to understand and measure.

The problem is that impairment of decision-making capacity lies on a continuum, but the judgment of decision-making capacity is an all-or-nothing concept (either the patient has capacity to take a particular decision, or he doesn't). Where on the continuum the cut-off point for competence lies, is therefore a matter of judgement. Many, including Appelbaum himself, have argued that the stringency of capacity tests should vary directly with the seriousness of the likely consequences of the patient's decisions.

I would argue that euthanasia should only be open to those with a high degree of mental capacity to make such a request. For a life-or-death decision such as this, the bar for capacity should be set high. I am happy to discuss this further with you if you wish.

Health and social care inequalities

Finally, I want to point out that we have to be extremely conscious of the possibility of diagnostic overshadowing, where there is a negative bias impacting on a clinician's judgement. There is strong evidence from around the world that people with intellectual disabilities or autism have been poorly treated and even died unnecessarily, due to poor decision-making by healthcare professionals. 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.

When we look at the Dutch case reports, it was mostly accepted by doctors that suffering could consist of psychological pain, dependency, social isolation, loneliness and a lack of coping mechanisms that were a result of intellectual disability or autism. There were also several examples of rigid thinking, where the patient was fixated on the idea of euthanasia and unable or unwilling to consider alternatives. In the Netherlands, where most citizens are aware that they can ask for euthanasia if they feel their suffering is hopeless, it is inevitable that people with intellectual disabilities or autism can ask for it too; and as equal citizens, they have a right to do so. But 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.

If the "intolerable suffering" does indeed result from living with the limitations of intellectual disability or autism spectrum disorder, then it is inevitable that it is hopeless. This, too, is evident from the case reports. In cases of persistent treatment refusal, or persisting problems despite having tried many different approaches and treatments, physicians tend to reach the conclusion that euthanasia is the only remaining option for the patient. In fact, many of the case reports were clear in their observation that autism is not a treatable condition, and therefore, the patient's inability to cope with life was not treatable either, and therefore, euthanasia was a suitable option.

Bearing in mind the poor record of decision-making by healthcare professionals about people whose capacity is in question, who behave or communicate differently, or whose lives may seem to lack quality, I question whether such professionals are in fact the right people to make decisions about eligibility for assisted dying. Of course physicians can write clinical reports about the condition in question, but I would argue that the decision about eligibility should be one made in a legal setting, such as a court, after having heard evidence from the health professionals. There are many precedents for using the courts to make weighty decision, such as keeping a person in hospital or moving them to a residential setting against their will. This would provide prospective monitoring, i.e. before, not after, the death of the patient, and improved safeguarding.

I am in no doubt that the patients in the Dutch case reports did indeed suffer deeply and consistently. However, we know that people with disabilities experience severe inequalities in opportunities and in health and social care provision, which may well play a part in their situation being "hopeless". Current society is not a level playing field, where everyone has a full range of life choices and can make autonomous choices about them. This makes it perhaps all too easy for people to request euthanasia, and to be granted such a death as a "way out" of painfully difficult

situations and circumstances, rather than addressing underlying issues of inequality and a lack of adequate support for people with very complex needs.

I am not convinced that euthanasia was a suitable solution in most of the cases we reviewed.

I am going to come back to my initial question. You will have to be able to answer those two questions with clarity if you are going to make a sound decision.

Is changing the law safer and better for your citizens than not changing the law? And what is your duty of care to your citizens who have disability? At what point do you abandon your efforts to improve their quality of life and offer them an assisted death?

Thank you for listening, and I am happy to answer your questions.

Full details of the research cited in this presentation can be found here:

Tuffrey-Wijne I, Curfs L, Finlay I, Hollins S (2018) [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 Medical Ethics 19:17

Tuffrey-Wijne I, Curfs L, Finlay I, Hollins S. (2019) "Because of his intellectual disability, he couldn't cope." Is euthanasia the answer? *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 16 (2), 113-116