

**Comité spécial sur l'évolution de la
Loi sur les soins de fin de vie
Mémoire présenté par Toujours Vivant-Not Dead Yet**

CSSFV - 071M
C.P. - Loi
concernant les
soins de fin de vie

Toujours Vivant-Not Dead Yet (TVNDY) dépose un mémoire au Comité spécial sur l'évolution de la Loi sur les soins de fin de la vie pour exprimer nos graves préoccupations concernant l'élargissement proposé de l'admissibilité à l'euthanasie au Québec. Nos inquiétudes découlent du bilan de promesses non tenues, de garanties dégradées, de pressions constantes pour l'expansion et des dérapages qui ont marqué l'avènement de l'aide médicale à mourir (AMM) au Québec. TVNDY et d'autres organisations opposées aux assassinats médicaux parrainés par l'État ont avertis la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité en 2010 et l'Assemblée nationale en 2013 des dangers de l'euthanasie, et nos prédictions se sont malheureusement réalisées. Il serait fou de s'attendre à ce que les mêmes assurances que celles offertes lors de l'adoption de l'AMM en 2014 – que des « limites strictes » et des « garanties robustes » empêcheront les personnes inéligibles d'être euthanasiées – donneront des résultats différents en 2021.

TVNDY est un projet du Conseil des Canadiens avec déficiences, une coalition de groupes par et pour des personnes handicapées au Canada. TVNDY se concentre sur la politique et la pratique de fin de vie à travers le prisme des droits des personnes en situation de handicap. La réponse des personnes ayant des incapacités à la politique de fin de vie est née des mouvements pour l'égalité d'accès et une vie autonome des années 1970 et 1980. Il y a plus de 30 ans, les militants avec déficiences se sont prononcés contre les décisions des tribunaux accordant aux personnes handicapées le « droit de mourir » faute d'options de vie communautaire (comme dans le cas de Larry McAfee), ou simplement parce qu'avoir un handicap était considéré comme une raison suffisante pour justifier leur mort (comme dans les cas d'Elizabeth Bouvia et de Nancy B). Dans les années 1990, à la suite de la décision *Rodriquez* qui a confirmé l'interdiction du suicide assisté, le Conseil des Canadiens avec déficiences a adopté une position opposée au suicide assisté et à l'euthanasie (SA et E). Le CCD a déposé des mémoires dans les affaires *Latimer*¹ et *Genereux*,² affirmant que l'incapacité des victimes de meurtre devrait être considéré comme un facteur aggravant plutôt que comme un facteur atténuant dans la détermination de la peine des auteurs.

Depuis 2010, TVNDY a témoigné devant le Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité et lors d'auditions à l'Assemblée nationale sur le projet de loi 52, et devant le Parlement concernant les projets de loi C-14 et C-7. Nous avons participé dans les affaires *Carter*, *Truchon* et *Lamb* nous avons élaborés un ensemble de principes et de recommandations³ pour la législation régissant l'aide à mourir. TVNDY a également produit plus de 200 webémissions⁴ en français et en anglais articulant la perspective des droits des personnes handicapées sur les

¹ <http://www.ccdonline.ca/en/humanrights/endoflife/latimer/factum2000>

² <http://www.ccdonline.ca/en/humanrights/endoflife/euthanasie/genereux>

³ TVNDY webcasts # 68, 69

⁴ <https://tvndy.ca/2013/08/archive-des-webemissions-liste-principale/>

questions de fin de vie. Cette perspective est basée sur plusieurs vérités qui sont rarement discutées dans le débat public concernant le SA et E.

- Toute personne qui demande et reçoit l'AMM est une personne handicapée au sens de la définition des Nations Unies du terme,⁵ c'est-à-dire qu'ils ont une limitation fonctionnelle qui, combinée à des obstacles dans l'environnement et à des attitudes et politiques discriminatoires, limite leur capacité à participer pleinement à la vie quotidienne.
- Le mouvement en faveur du SA et E est motivé par la croyance largement répandue mais tacite qu'il vaut mieux être mort qu'handicapé.
- Toute politique dans laquelle des acteurs étatiques (médecins) décident que certaines personnes suicidaires (non handicapées) recevront des services de prévention du suicide tandis que d'autres personnes suicidaires (handicapées) recevront une aide à compléter leur suicide est intrinsèquement discriminatoire.
- Le choix de mourir ne peut pas être libre tant que les personnes âgées, malades et handicapées n'ont pas le libre choix de l'endroit et de la manière dont nous vivons.
- Les garanties n'empêchent pas:
 - Les décès de personnes non admissibles⁶
 - L'élargissement de l'admissibilité
 - La dégradation des protections⁷
 - Les dérapages
- Les systèmes de surveillance sont insuffisants pour détecter des problèmes et des impacts disparates sur des groupes défavorisés.
- La possibilité de refuser un traitement médical et d'avoir recours à la sédation palliative permet à toute personne réellement incapable de se suicider de mettre fin à ses jours.
- Nos principes directeurs:
 - « Rien sur nous, sans nous. »
 - « Mettre fin à la souffrance, pas aux personnes qui souffrent. »
 - « Aidez-nous à vivre, pas à mourir. »

Le cadre législatif et réglementaire des soins de fin de vie au Québec – Ce qui a été promis

Le gouvernement du Québec avait déjà choisi la réponse qu'il voulait entendre avant de lancer le Comité spécial Mourir dans la dignité en 2010. Malgré le fait que 60 % de ceux qui se sont exprimés devant la commission se sont opposés à l'euthanasie, et seulement 34 % l'ont « assez » ou « fortement » soutenu,⁸ le rapport de 2012 de la Commission a recommandé l'adoption d'une

⁵ La Convention Relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU, <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>

⁶ Le meurtre d'une résidente d'une CHSLD, Jocelyn Lizotte, par son mari, Michel Cadotte, a été abordé dans les webémissions de TVNDY # [120](#), [192](#), [193](#) et [203](#)

⁷ Webémission TVNDY # [217](#) comprenait un rapport d'un psychologue qui a encouragé un homme à euthanasier sa femme.

⁸ Vivre dans la dignité rapport « 29 jours: les résultats des audiences publiques »

<https://vivredignite.org/2012/03/depot-du-rapport-de-la-commission-mourir-dans-la-dignite-2/>

législation permettant « l'aide médicale à mourir comme soins de fin de vie appropriés ». Pendant le processus législatif d'adoption du projet de loi 52, le gouvernement du Québec a répété que l'euthanasie ne serait utilisée qu'à titre de mesure exceptionnelle dans des cas exceptionnels, en dernier recours lorsque tous les autres moyens de palliation auraient échoué et serait limitée par de protections robustes qui seraient strictement surveillé et appliqué. On a dit au public qu'une demande d'aide médicale à mourir serait traitée comme un appel à l'aide, que les médecins seraient conscients de leurs valeurs et de leurs croyances, que le Québec améliorerait l'accès à des soins de qualité et que personne ne serait obligé d'accepter ou pratiquer l'euthanasie.

Mise en œuvre de la Loi concernant les soins de fin de vie – Ce qui a été livré

Le programme n'a pas tenu ses promesses. Une indication précoce du manque de transparence était le fait que les certificats de décès des personnes ayant reçu l'AMM n'indiquaient pas que la personne était décédée des suites d'une euthanasie. De plus, le ministre de la Santé a répondu au grand nombre de cas où le deuxième médecin n'était pas indépendant en éliminant simplement cette exigence de la loi.⁹ Dès le premier rapport, il y avait des écarts entre le nombre de décès déclarés par les médecins et ceux documentés par les institutions et le Collège des Médecins,¹⁰ suggérant que les médecins ne remplissaient pas leurs déclarations dans le délai de 10 jours. De plus, bien que le système de surveillance n'ait pas fourni suffisamment d'informations pour déterminer si les garanties de la loi empêchaient les gens de subir des pressions pour accepter l'euthanasie en raison de la coercition, d'une influence induite, des soins palliatifs inadéquats ou de facteurs socio-économiques (p. ex. institutionnalisation forcée), des rapports anecdotiques ont montré que les gens étaient approuvés pour l'euthanasie malgré de telles pressions évitables.¹¹ En effet, l'euthanasie est rapidement devenue l'option incontournable pour soulager la souffrance et la détresse, plutôt que le dernier recours.¹² Les informations recueillies ne révèlent pas non plus d'indicateurs démographiques clés de vulnérabilité de la personne faisant la demande, tels que la race, le handicap, le revenu, les conditions de vie, les besoins non satisfaits ou la durée de leur relation avec le médecin effectuant l'évaluation. Ainsi, l'assurance d'une conversation intime dans le contexte d'une relation médecin-patient de longue date s'est avérée fautive avec le troisième rapport annuel, qui documentait deux cas où le médecin a rencontré et évalué la personne pour son éligibilité le jour même de l'euthanasie.¹³ Les rapports annuels ne donnent que les descriptions les plus larges de la « souffrance » (physique, psychologique ou les deux), ne tiennent pas compte des facteurs socio-économiques (tels que le capacitisme intériorisé ou les pressions financières) et n'indiquent pas les raisons les plus importantes parmi celles données.

⁹ Webémission TVNDY # [187](#)

¹⁰ Webémission TVNDY # [110](#)

¹¹ Webémission TVNDY # concernant Bob Blackwood (# [226](#)), et Raymond Bourbonnais (# [244](#))

¹² Rapport sur la Situation des Soins de Fin de Vie (2018) (Rapport de synthèse) « l'identification précoce des besoins en Soins Palliatifs ... et l'accès à des soins et services ... de qualité en temps opportun demeurent un défi. » p. 19 https://diffusion.banq.qc.ca/pdfjs-1.6.210-dist_banq/web/pdf.php/hER-yUMjbtHaYeUueGK8Q.pdf. Voir aussi la webémission TVNDY # [187](#) sur une étude de l'Université McGill concernant le moment de l'euthanasie en relation avec les soins palliatifs.

¹³ Webémission TVNDY # [187](#)

par des personnes demandant l'euthanasie. En outre, la Commission admet avoir modifié les chiffres indiqués sur les formulaires de déclaration.¹⁴ Bien que les directives de pratique de l'aide médicale à mourir définissent des procédures spécifiques pour l'administration de l'euthanasie, le processus et ses résultats ne sont pas signalés dans les déclarations des médecins, ce qui limite la possibilité d'étudier et d'améliorer la procédure. Il serait utile de connaître, par exemple, les dosages des différents médicaments administrés à chaque personne (en fonction du poids corporel et d'autres facteurs) et leurs effets, le temps écoulé avant l'apparition du coma et jusqu'au décès, l'incidence des effets indésirables et quelles mesures d'atténuation ont été les plus efficaces pour y faire face.

Depuis le début des rapports, le niveau de non-conformité a oscillé autour de 5 %.¹⁵ Lorsque le rapport de synthèse a été publié en 2019, il y avait un arriéré de 134 cas qui n'avaient pas été évalués parce que la Commission n'était pas en mesure d'obtenir de l'information des médecins pour résoudre les déclarations incomplètes. Suite à une première analyse des données, la Commission a déterminé que plus de 60 formulaires de déclaration manquaient; même avec des efforts supplémentaires, la commission n'a toujours pas pu expliquer 11 déclarations manquantes.¹⁶ Le nombre croissant d'euthanasie et l'arriéré des évaluations ont incité la Commission à rationaliser son processus d'évaluation, ce qui a entraîné des examens moins rigoureux.¹⁷ Le tableau suivant montre certaines des raisons de l'inéligibilité et de l'échec des garanties.¹⁸

	Rapport synthèse	Rapports 4 et 5	total
Inadmissible – La personne n'était pas atteinte d'une maladie grave et incurable.	5	3	8
Inadmissible – la personne n'était pas en fin de vie.	2		2
Inadmissible – la personne n'était pas assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie.	4	1 + 1	6

¹⁴ Note 43 à la p. 37 du rapport de synthèse se lit comme suit : « À la lumière de l'ensemble des renseignements inscrits dans les formulaires, des souffrances physiques étaient jugées présentes même si la déclaration mentionnait que celles-ci étaient bien soulagées ou qu'il y avait peu de souffrances physiques. »

¹⁵ Comparez cela avec le bilan de sécurité des compagnies aériennes commerciales, 0,2 décès pour 10 milliards de passagers-miles.

¹⁶ Rapport de synthèse, pp. 30, 46. La note 57 indique qu'« une vingtaine » de cas d'AMM ont été découverts grâce aux vérifications des pharmacies des établissements.

¹⁷ Webémission TVNDY # [217](#)

¹⁸ Cela n'inclut pas les 29 cas où le deuxième médecin n'était pas « indépendant » qui se sont produits avant que cette exigence ne soit supprimée par le ministre de la Santé en 2017 (voir la webémission # [187](#)).

Échec de protection – le médecin qui a administré l'AMM n'a pas mené lui-même les entretiens avec la personne pour s'assurer du caractère éclairé de sa demande ou de la persistance de ses souffrances et de la constance de sa volonté d'obtenir l'AMM.	10	2 + 1	13
Échec de protection – la demande a été contresignée par une personne qui n'était pas un professionnel de la santé ou des services sociaux.	5	1 + 6	12

Les garanties destinées à prévenir les abus et les décès de personnes non éligibles ont été inefficaces et se sont dégradées depuis la mise en œuvre de l'euthanasie. Bien que la loi exige que le médecin s'assure « de la persistance de ses souffrances et de sa volonté réitérée d'obtenir l'aide médicale à mourir, en menant avec elle des entretiens à des moments différents, espacés par un délai raisonnable »,¹⁹ le rapport de synthèse a révélé que 53 % des personnes ont été euthanasiées dans les 10 jours suivant la signature du formulaire de demande.²⁰ De plus, les écarts notés ci-dessus entre le nombre d'euthanasie signalés par les médecins et ceux signalés par les établissements se sont accrus, souvent sans explication.²¹ De plus, malgré la prédiction du ministre de la Santé Barrett selon laquelle il y aurait « environ 100 » euthanasie au cours de la première année du programme, le taux de décès a augmenté rapidement depuis le début du programme.²²

2016 – 2017 = 662²³

2017 – 2018 = 968

2018 – 2019 = 1 279

2019 – 2020 = 1 776

Malgré l'exigence que la demande ne soit pas le résultat d'une pression externe,²⁴ de nombreux Québécois ont succombé à l'incapacité de fournir des soins palliatifs et des options en temps opportun et efficaces pour une vie en communauté. En plus des personnes mentionnées à la note 11 ci-dessus, TVNDY a documenté quatre suicides de personnes handicapées avant l'entrée en

¹⁹ Chapitre S-32.0001 Loi concernant les soins de fin de vie a. 29(1)c)

<http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/S-32.0001>

²⁰ Rapport de synthèse, p. 40.

²¹ Rapport de synthèse p. 31 note 33 « La Commission est consciente que le nombre d'AMM administrées [1 632]... ne correspond pas exactement au total déclaré dans les rapports des établissements et du CMQ tel qu'indiqué dans son dernier rapport d'activités [1 664]... »

²² Commission sur les soins de fin de vie rapport annuel 2020 https://www.recherchesoinspalliatifs.ca/wp-content/uploads/2020/10/RAA_2019-2020_Commission-soins-fin-de-vie-2020-10-20.pdf

²³ Comprend 63 euthanasies entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2016 plus 599 pour l'exercice 2016.

²⁴ Chapitre S-32.0001 Loi concernant les soins de fin de vie a. 29(1)(a)

vigueur de la loi sur l'euthanasie,²⁵ ainsi que le décès d'Archie Rolland en 2016²⁶ et le suicide de Jacques Campeau en 2019.²⁷ Et tandis que Jean Truchon et Nicole Gladu se battaient pour le droit à mourir, Daniel Pilote a intenté un recours collectif contre la province à cause des conditions inhumaines dans les CHSLD,²⁸ tandis que Jonathan Marchand a lutté avec la province pour mettre en œuvre le genre de services d'aide personnelle autogérés. utilisé par les personnes avec déficiences à travers l'Europe et l'Amérique du Nord pour éviter l'institutionnalisation forcée et maintenir la dignité et l'indépendance. Ces morts, ces luttes et ces litiges auraient été inutiles si le Québec avait respecté ses obligations en vertu de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, et particulièrement l'article 19 « Autonomie de vie et inclusion dans la société ».

Une indication de l'impact négatif de l'euthanasie sur la pratique des soins de santé s'est dévoilé lorsque le Collège des médecins du Québec a rappelé aux médecins des services d'urgence que l'adoption de l'AMM ne signifiait pas que les personnes qui tentaient de se suicider ne devaient pas être réanimées.²⁹ Ceux qui s'opposent à la fuite en avant vers l'euthanasie ont été critiqués à maintes reprises dans les médias et les forums publics. Par exemple, le 19 septembre 2016, un article dans *Le Devoir* critiquait deux membres de la Commission sur les soins de fin de vie pour leur prétendue opposition à l'AMM, affirmant qu'ils ne pouvaient pas être « neutres ». ³⁰ Les représentants du Parti québécois et de Québec solidaire n'ont pas tardé à se rajouter, mais personne n'a pensé à remettre en cause la neutralité des membres de la Commission qui appuient l'euthanasie. Cette tendance s'est poursuivie avec un manque général de respect manifesté par le gouvernement Legault envers Jonathan Marchand et COOP Assist lors de leur plaidoyer pour des services d'aide personnelle autogérés.

Malgré les promesses selon lesquelles le programme serait limité aux paramètres du projet de loi 52, la pression pour étendre l'admissibilité à l'AMM est constante depuis l'adoption de la loi en 2014. En plus des personnes qui perdent leurs capacités avant d'avoir pu donner leur consentement final, et des personnes qui demande d'AMM fondée uniquement sur un trouble mental, la presse québécoise présente souvent des plaidoyers de parents de nourrissons et d'enfants pour permettre l'euthanasie de personnes qui échappent largement à la définition de « mineur mature ». Au cours de cet été, les médias du Québec ont joué sur les préjugés et les visions négatives de la qualité de vie des personnes handicapées à travers un langage et des images conçus pour évoquer la pitié pour les parents de deux enfants ayant des incapacités.³¹ La

²⁵ Webémission TVNDY # [49](#), [240](#)

²⁶ Webémission TVNDY # [224](#)

²⁷ Webémission TVNDY # [239](#)

²⁸ Webémission TVNDY # [178](#), [211](#), [232](#)

²⁹ Webémission TVNDY # [148](#)

³⁰ Webémission TVNDY # [105](#)

³¹ L'article de 4 Juillet sur le nouveau né Jayden Drolet n'a pas mentionné qu'il était admissible à la sédation palliative continue, (<https://www.journaldemontreal.com/2021/07/03/un-bebe-de-2-semaines-condamne-a-agoniser-1>) tandis que es articles sur Abel, 3 ans (fils de Karie-Lyn Pelletier) supposent qu'un handicap cognitif sévère est

décision dans l'affaire *Truchon*³² de 2019 qui a annulé le critère d'éligibilité de « fin de vie » était imprégnée du « modèle médical » du handicap, même s'il prétend défendre la dignité et l'autonomie des personnes avec déficiences. Le juge Beaudoin méconnaît le rôle des politiques publiques en limitant le « choix » des plaignants entre l'institutionnalisation forcée ou la mort. La seule chose plus scandaleuse que l'arrêt *Truchon* était l'échec des procureurs généraux du Québec et du Canada de le porter en appel.

Élargissement de l'admissibilité – Capacité de consentir³³

En élargissant l'admissibilité aux personnes qui perdent la capacité de consentir à la mort et aux personnes dont la demande découle d'un trouble mental, le Québec utilise la même stratégie que lors de l'adoption de l'AMM; offrir l'assurance que les garanties tiendront la ligne et espérer le meilleur.

Le rapport 2019 sur l'incapacité de consentir à l'AMM³⁴ recommandait :

La personne a été approuvée pour l'AMM puis perd sa capacité.	Se réserve le droit d'avoir l'AMM dans les 90 jours (politique adoptée par la loi 2021-06-10)
La personne n'a pas demandé l'AMM, perd sa capacité.	Elle est non admissible à l'AMM (remplir la directive préalable pour éviter cette éventualité)
La personne reçoit un diagnostic d'affection qui lui fera perdre sa capacité.	La personne peut faire une demande anticipée pour l'AMM pendant qu'elle est encore apte.

L'évolution vers l'élargissement de l'admissibilité aux personnes incapables de donner leur consentement est motivée par l'idée que personne dans leur bon esprit ne voudrait vivre avec la démence. Cette conviction découle des points de vue et des expériences des professionnels et des membres de la famille sur la vie avec la démence et domine le rapport car les personnes avec déficiences et la perspective des droits des personnes handicapées n'étaient pas représentées dans le groupe d'experts responsable du document. Ce point de vue négatif ignore également le « paradoxe du handicap » où la plupart des gens s'adaptent bien à une incapacité, compte tenu des mesures de soutien appropriées. Une autre vision possible de la démence serait d'apprécier les avantages potentiels, tels que le plaisir de vivre l'instant présent et d'apprécier les expériences

incompatible avec une bonne qualité de vie. <https://www.tvanouvelles.ca/2021/08/11/se-battre-pour-que-son-enfant-gravement-malade-ait-acces-a-laide-medicale-a-mourir>

³² *Truchon c. Procureur général du Canada*, 2019 QCCS 3792 (CanLII), <<https://canlii.ca/t/j2bz1>> Voir aussi les webémissions TVNDY # [209](#), [211](#)

³³ Les webémission TVNDY # [189](#), [222](#) and [223](#) offre une analyse profonde des demandes anticipées pour l'AMM.

³⁴ L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'incapacité, Ministère de Santé et des Services sociaux, novembre, 2019, <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-828-04W.pdf>.

sensorielles, en utilisant des thérapies créatives où le but n'est pas de rendre la personne sous sédation et conforme, et la liberté de vivre à l'écart des attentes sociales.

L'absence de représentation du handicap apparaît également dans la description du consentement libre et éclairé, qui ne traite que la coercition, à la manipulation et à l'influence induite d'une personne à l'autre, et ne prend pas en compte les facteurs socio-économiques tels que l'institutionnalisation forcée, la pauvreté et le manque de soins palliatifs efficaces. Le rapport précise que les services doivent être fournis dans le respect de la « dignité » et de l'« autonomie » de la personne, mais omet toute mention de l'échec du Québec à réaliser l'intégration communautaire et la poursuite en instance à cause des conditions inhumaines dans les CHSLD.

Le rapport propose un changement dans la définition de la souffrance; des « souffrances physiques ou psychologiques **constantes et insupportables qui ne peuvent être soulagées** d'une manière que le patient juge tolérable », à la norme inférieure de « souffrances physiques, psychologiques **ou existentielles importantes et difficiles à soulager** ». Cela équivaldrait à une érosion des normes de la Loi sur les soins de fin de vie, sans examen législatif, ce qui est antidémocratique.

Le rapport ne fait pas de distinction entre la capacité de consentir aux soins de santé ou de consentir à la mort. Étant donné que les décisions en matière de soins de santé sont généralement réversibles alors que l'euthanasie ne l'est pas, les enjeux sont entièrement différents, et nous pensons que le test de la capacité de consentir à la mort devrait refléter ces enjeux élevés. Les auteurs n'abordent pas non plus les obstacles au consentement libre et éclairé, tels que le manque d'accès à la communication, l'impuissance et la conformité acquise, le manque de stimulation ou une mauvaise éducation entraînant des déficits cognitifs fonctionnels, et les croyances négatives sur les capacités de la personne qui limitent les options offertes.

La demande préalable d'AMM décrite dans le rapport comporte de nombreuses erreurs et omissions du point de vue des droits des personnes handicapées. Le rapport propose que la demande anticipée soit faite après que la personne a été diagnostiquée avec une condition qui entraînera une perte de capacité, mais avant la perte de capacité. Il devrait être davantage reconnu que la suite d'un diagnostic de toute maladie dégénérative mettant la vie en danger est généralement une période de crise, en particulier lorsque la maladie provoque des changements déconcertants dans le corps, l'esprit et les routines. Les personnes en situation de crise ont besoin d'un soutien pratique et positif pour envisager la prochaine phase de leur vie, et non du message qu'il vaut mieux être mort qu'handicapé.

En décrivant le processus de demande préalable, le rapport n'offre aucune orientation ni aucun critère pour déterminer quel événement ou condition déclencherait le traitement de la demande d'euthanasie, ou comment déterminer quel est le « moment approprié ». Les auteurs expliquent comment la personne peut désigner quelqu'un pour agir comme porte-parole pour commencer à traiter la demande d'euthanasie, en soulignant que la personne désignée n'est pas un tuteur ou un mandataire spécial. Mais rien n'indique comment la personne désignée déterminera quand « le

moment approprié » est arrivé, l'événement déclencheur s'est produit ou la condition est satisfaite. A qui revient la responsabilité de décider quand la condition est remplie ? Comment se fait la détermination ? Y a-t-il des évaluations périodiques ? Le traitement de la demande d'euthanasie est-il déclenché par une seule manifestation d'un événement, ou l'événement doit-il être répété ? Il ne s'agit pas de détails mineurs, mais de considérations importantes qui auraient dû être abordées dans le rapport.

De plus, le rapport ne traite pas en détail des situations où le porte-parole désigné choisit de ne pas servir pour des raisons autres que la commodité ou la disponibilité. Que se passe-t-il, par exemple, si le porte-parole désigné croit que la condition de déclenchement n'a pas été remplie, alors que la famille pense que oui ? Que se passe-t-il lorsque la personne désignée croit que, bien que la condition soit remplie, la personne est satisfaite de sa situation et ne souhaite plus mourir ? Le « meilleur intérêt » de la personne est-il de voir sa demande anticipée d'euthanasie effectuée quel que soit son statut actuel ? Ou est-ce le meilleur intérêt de s'assurer que la personne soit à l'aise et profite de sa vie jusqu'à sa fin naturelle ? C'est le genre de questions qu'une perspective des droits des personnes handicapées aurait apporté à la discussion, et qui doivent être abordées avant qu'une extension de l'éligibilité puisse être envisagée.

Élargissement de l'admissibilité – Troubles mentaux³⁵

Le gouvernement du Québec propose également d'élargir l'admissibilité à l'euthanasie aux personnes dont la demande découle d'un trouble mental. Comme le rapport sur l'inaptitude, le document sur les troubles mentaux, publié en novembre 2020,³⁶ n'incluait aucun psychiatrisé ni aucune autre personne ayant une perspective de droits des personnes en situation de handicap. Le seul groupe « représentatif » était le réseau « Avant de Craquer », une organisation de proches de personnes ayant des troubles psychiatriques, dont les intérêts sont souvent en conflit avec ceux des personnes vivant avec une maladie mentale. Le manque de représentation de perspective des personnes avec déficiences se voit dans le fait que le rapport ne mentionne pas les troubles mentaux dans le contexte de la discrimination fondée sur le handicap, se référant uniquement aux définitions statutaires de « une affection, une maladie ou un handicap ». Les auteurs entreprennent un processus de pinaillage pour décider quel comportement suicidaire devrait être prévenus et quels suicides devraient être facilités par l'AMM³⁷ Ils notent: « si une personne exprime le souhait de refuser un traitement qui le maintiendrait en vie, nous ne demandons pas si la personne appartient au groupe démographique à risque élevé de suicide ». Mais pourquoi pas ? Pour les défenseurs des droits des personnes en situation de handicap, ceci est la racine et le nœud du problème du SA et E. Les personnes handicapées sont affectées de manière

³⁵ La webémission TVNDY # [191](#) offre une analyse profonde de l'AMM pour les personnes dont les demandes découlent d'un trouble mental.

³⁶ Accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes de troubles mentaux: Document de réflexion, Association des médecins psychiatres du Québec, novembre 2020, <https://ampq.org/wp-content/uploads/2020/12/ampqdocreflexionammfinal.pdf>

³⁷ Accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes de troubles mentaux: Document de réflexion, Association des médecins psychiatres du Québec, novembre 2020, pp. 37-39

disproportionnée par les politiques de fin de vie, et le fait de ne pas le reconnaître perpétue la discrimination en matière de handicap dans le cadre de telles politiques. Le rapport ignore également l'impact disproportionné de l'euthanasie pour les troubles mentaux sur les femmes. Une étude néerlandaise de 2016³⁸ sur l'euthanasie pour les troubles mentaux a révélé que 70 % étaient des femmes, 55 % étaient atteinte de dépression et la plupart souffraient de plus d'une affection telle que des troubles de la personnalité, l'autisme, le SSPT ou l'anxiété.

À la page 33, le rapport propose une déclaration ambitieuse : « Avant de porter un jugement sur l'admissibilité du patient à l'AMM, on doit envisager des stratégies pour améliorer les circonstances sociales qui contribuent à sa souffrance ». Ceci devrait être obligatoire dans le cadre de tout programme d'AMM. Le fait qu'il ne soit pas universellement requis et appliqué est révélateur du statut jetable des personnes euthanasiées dans notre société et de la pression constante pour élargir l'éligibilité à d'autres groupes défavorisés.

Le document de discussion affirme que l'AMM « doit être considérée comme une option seulement dans des circonstances exceptionnelles ».³⁹ C'est le même langage qui a été utilisé lors de l'adoption de la loi sur l'euthanasie; selon le deuxième rapport annuel du programme AMM, il y a eu 2 268 « cas exceptionnels » en 2020 au Québec.⁴⁰ Le document de discussion propose également une liste de garanties pour prévenir les abus et les décès de personnes non admissibles, notamment que le clinicien traitant ne doit pas être impliqué dans l'évaluation pour l'AMM, exigeant une évaluation plus substantielle que pour des raisons non psychiatriques, la personne doit avoir eu une durée minimale de traitement actif ainsi qu'une durée minimale avec le diagnostic et la dynamique relationnelle doit être explorée. Nous nous attendons à ce que ces garanties soient aussi efficaces que celles du loi sur l'AMM. La solution proposée au casse-tête de poursuivre le traitement lors de l'évaluation de l'AMM est typiquement québécoise; une nouvelle autorité administrative et de contrôle. Malheureusement, cela risque de détourner des ressources des services de première ligne déjà sous-financés, et les normes de service proposées sont tout simplement irréalistes.

Conclusion

Le gouvernement, par l'intermédiaire de ses agents-médecins, n'a pas à fournir le « service médical » consistant à mettre fin à la vie de personnes sur demande, en particulier lorsque ces demandes surviennent en raison de politiques gouvernementales qui perpétuent la souffrance (en omettant de fournir des soins palliatifs adéquats et en temps opportun) et limiter les options de vie des personnes (en ne respectant pas les obligations internationales de fournir des services de vie autonome). Le programme d'AMM s'est caractérisé par des garanties inefficaces et

³⁸ Webémission TVNDY # [83](#)

³⁹ AMM pour les personnes atteintes de troubles mentaux, p. 17

⁴⁰ Santé Canada, Deuxième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada 2020, juin 2021, p. 18.
<https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/medical-assistance-dying/annual-report-2020/annual-report-2020-fra.pdf>

dégradées, des dérapages, une pression constante pour encore plus d'expansion et un mépris de la population la plus directement touchée, les citoyens handicapés. L'élargissement de l'admissibilité au programme d'AMM ne fera qu'entraîner davantage de décès inutiles et une dévalorisation supplémentaire des vies handicapées au Québec et au-delà.

Soumis le 24 août 2021

**Select Committee on the Evolution of the
Act Respecting End-of-life Care
Brief submitted by Toujours Vivant-Not Dead Yet**

Toujours Vivant-Not Dead Yet (TVNDY) is submitting testimony to the Select Committee on the Evolution of the Act Respecting End-of-life Care to express our grave concerns over the proposed expansion of eligibility for euthanasia in Québec. Our concerns arise from the record of broken promises, degraded safeguards, constant pressure for expansion and uncontrolled increases that have marked the advent of euthanasia in Québec. TVNDY and other organizations opposed to state-sponsored medical killing warned the Select Committee on Dying with Dignity in 2010, and the National Assembly in 2013 of the dangers of euthanasia, and our predictions have sadly come to pass. It would be foolhardy to expect that the same assurances as were offered when medical assistance in dying (MAiD) was adopted in 2014 – that “strict limits” and “robust safeguards” will prevent ineligible people from being euthanized – will yield different results in 2021.

TVNDY is a project of the Council of Canadians with Disabilities, a coalition of groups by and for people with disabilities across Canada. TVNDY focuses on ending-of-life policy and practice through a disability rights lens. The disability response to end-of-life policy arose from the movements for equal access and independent living of the 1970s and ‘80s. More than 30 years ago, disability activists spoke out against court decisions granting disabled people the “right to die” for lack of community living options (as in the case of Larry McAfee), or simply because having a disability was seen as reason enough to justify their deaths (as in the cases of Elizabeth Bouvia and Nancy B). In the 1990s following the *Rodriquez* decision that upheld the prohibition on assisted suicide, the Council of Canadians with Disabilities adopted a position opposing assisted suicide and euthanasia (AS & E). CCD filed briefs in the *Latimer*¹ and *Genereux*² cases, asserting that the disability of murder victims should count as an aggravating, rather than a mitigating factor in sentencing the perpetrators.

Since 2010, TVNDY has testified before the Select Committee on Dying with Dignity and in hearings in the National Assembly on Bill 52, and before parliament regarding Bills C-14 and C-7. We have been active in the *Carter*, *Truchon* and *Lamb* court cases, and developed a set of principles and recommendations³ for legislation governing assisted death. TVNDY has also produced more than 200 webcasts⁴ in French and English articulating the disability rights perspective on ending-of-life issues. This perspective is based on several truths that are rarely discussed in the public debate regarding AS & E.

¹ <http://www.ccdonline.ca/en/humanrights/endoflife/latimer/factum2000>

² <http://www.ccdonline.ca/en/humanrights/endoflife/euthanasia/genereux>

³ TVNDY webcasts # 68, 69

⁴ <https://tvndy.ca/en/2013/08/webcast-archive-master-list/>

- Everyone who asks for and receives MAiD is a disabled person within the meaning of the United Nations’ definition⁵ of the term, i.e. they have a functional limitation which, in combination with barriers in the environment and discriminatory attitudes and policies, limits their ability to participate fully in daily life.
- The movement in support of AS & E is driven by the widely-held but mostly unspoken belief that it is better to be dead than disabled.
- Any policy wherein state actors (doctors) decide that some (non-disabled) suicidal people will receive suicide prevention services while other (disabled) suicidal people will receive suicide completion assistance is inherently discriminatory.
- The choice to die cannot be free as long as old, ill and disabled people do not have a free choice in where and how we live.
- Safeguards do not prevent:
 - Deaths of ineligible people⁶
 - Expansion of eligibility
 - Degradation of protections⁷
 - Unchecked increases
- Monitoring systems are inadequate to detect problems and disparate impacts on disadvantaged groups.
- The option to refuse medical treatment and to have palliative sedation makes it possible for anyone who is truly unable to commit suicide to end their life.
- Our guiding principles
 - “Nothing about us, without us.”
 - “Put an end to suffering, not the people who suffer.”
 - “Assistance to live, not to die.”

The legislative and regulatory framework for end-of-life care in Québec – What was promised

The government of Québec had already chosen the answer it wanted to hear before it launched the Select Committee on Dying with Dignity in 2010. Despite the fact that 60% of those who spoke before the commission opposed euthanasia, and only 34% “somewhat” or “strongly” supported it,⁸ the Commission’s 2012 report recommended the adoption of legislation to allow “medical aid in dying as appropriate end-of-life care.” During the legislative process to adopt Bill 52 the government of Québec repeated that euthanasia would only be used as an exceptional measure in exceptional cases, as the last resort when all other means of palliation had failed and

⁵ United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities, <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>

⁶ The murder of a nursing home resident, Jocelyn Lizotte, by her husband, Michel Cadotte, was addressed in TVNDY’s webcasts # [120](#), [192](#), [193](#), and [203](#)

⁷ TVNDY webcast # [217](#) included a report of a psychologist who encouraged a man to euthanize his wife.

⁸ Vivre dans la dignité report “29 Days: Public Hearings Results” <https://vivredignite.org/2012/03/depot-du-rapport-de-la-commission-mourir-dans-la-dignite-2/>

would be limited by robust safeguards that would be strictly monitored and enforced. The public was told that a request for medical aid in dying would be treated as a cry for help, that medical practitioners would be cognizant of their values and beliefs, that Québec would improve access to quality care, and that no one would be obliged to accept or perform euthanasia.

Implementation of the Act Respecting End-of-life Care – What was delivered

The program has not lived up to its promises. An early indication of the lack of transparency was the fact that the death certificates of persons who received MAiD would not indicate that the person had died of euthanasia. As well, the health minister responded to the large number of cases where the second physician was not independent by simply eliminating that requirement from the law.⁹ From the first report there were discrepancies between the number of deaths reported by doctors and those documented by institutions and the Collège des Médecins,¹⁰ suggesting that physicians were not filing their declarations within the 10-day deadline. As well, though the monitoring system did not provide enough information to determine whether the statute's safeguards prevented people from being pressured to accept euthanasia due to coercion, undue influence, inadequate palliative care or socio-economic factors (e.g. forced institutionalization), anecdotal reports showed that people were being approved for euthanasia despite such avoidable pressures.¹¹ Indeed, euthanasia soon became the “go-to” option for relieving suffering and distress, rather than the last resort.¹² The information collected also does not reveal key demographic indicators of vulnerability of the person making the request, such as race, disability, income, living situation, unmet needs, or the duration of their relationship with the doctor making the assessment. Thus, the assurance of an intimate conversation in the context of a long-standing doctor-patient relationship was proved false with the third annual report, which documented two instances where the doctor met and assessed the person for eligibility the same day euthanasia was performed.¹³ The annual reports give only the broadest descriptions of “suffering” (physical, psychological or both), don't account for socio-economic factors (such as internalized ableism or financial pressures) and don't indicate which reasons rank highest among those given by people requesting euthanasia. In addition, the Commission admits to changing the figures reported on the declaration forms.¹⁴ Though the Medical Aid in Dying practice guidelines lay out specific procedures for administering euthanasia, the process and its outcomes

⁹ TVNDY Webcast # [187](#)

¹⁰ TVNDY webcast # [110](#)

¹¹ TVNDY Webcasts regarding Bob Blackwood (# [226](#)), and Raymond Bourbonnais (# [244](#))

¹² Rapport sur la Situation des Soins de Fin de Vie (2018) (Summary Report) “Early identification of end-of-life palliative care needs and access to timely quality palliative care and services remain a challenge.” p. 19 https://diffusion.banq.qc.ca/pdfjs-1.6.210-dist_banq/web/pdf.php/hER-yUMjbthaYeUueGK8Q.pdf. See also TVNDY webcast # [187](#) reporting on a study by the McGill University regarding the timing of euthanasia in relation to palliative care.

¹³ TVNDY Webcast # [187](#)

¹⁴ Note 43 on p. 37 of the Summary Report reads: “Based on all of the information entered in the forms, physical suffering was considered to be present even though the declaration stated that it was well relieved or that there was little physical suffering.”

are not reported in the doctors’ declarations, which limits the ability to study and improve the procedure. It would be useful to know, for example, the dosages of the various drugs given to each person (based on body weight and other factors) and their effects, the elapsed time to onset of coma, and to death, the incidence of adverse reactions and what mitigating measures were most effective in dealing with these.

Since reporting began, the level of non-compliance has hovered around 5%.¹⁵ When the Summary Report was issued in 2019 there was a backlog of 134 cases that had not been evaluated because the Commission was unable to obtain information from physicians to resolve incomplete declarations. Following an initial analysis of the data, the Commission determined that more than 60 declaration forms were missing; even with additional efforts, the commission still couldn’t account for 11 missing declarations.¹⁶ The increasing number of euthanasia and the backlog of evaluations prompted the Commission to streamline its evaluation process, resulting in less rigorous examinations.¹⁷ The following chart shows some of the reasons for ineligibility and failures of safeguards.¹⁸

	Summary Report	Reports 4 & 5	total
Ineligible – The person did not have a serious and incurable medical condition.	5	3	8
Ineligible – the person was not at the end of life.	2		2
Ineligible – The person was not insured under Québec’s health insurance program.	4	1 + 1	6
Safeguard failure – the doctor who administered MAiD did not personally speak to the person to ensure that the request was free and informed and the persistence of their desire for euthanasia.	10	2 + 1	13
Safeguard failure – The request was countersigned by someone who was not a health or social service professional.	5	1 + 6	12

¹⁵ Compare this with the safety record of commercial airlines, .2 deaths per 10 billion passenger miles.

¹⁶ Summary report, pp. 30, 46. Note 57 states that “around twenty” cases of MAiD were discovered through audits of hospital pharmacies.

¹⁷ TVNDY webcast # [217](#)

¹⁸ This does not include the 29 cases where the second doctor was not “independent” that occurred before that requirement was eliminated by the health minister in 2017 (see webcast # [187](#)).

The safeguards intended to prevent abuses and deaths of ineligible people have been ineffective and have degraded since euthanasia was implemented. Though the law requires that the physician ensure “the persistence of suffering and that the wish to obtain medical aid in dying remains unchanged, by talking with the patient at reasonably spaced intervals,”¹⁹ the Summary Report found that 53% of people were euthanized within 10 days of signing the request form.²⁰ As well, the discrepancies noted above between the number of euthanasia reported by doctors and those reported by institutions increased, often without explanation.²¹ Also, despite Health Minister Barrett’s prediction that there would be “about 100” euthanasia during the first year of the program, the rate of medical killing has increased rapidly since euthanasia began.²²

2016 – 2017 = 662²³

2017 – 2018 = 968

2018 – 2019 = 1,279

2019 – 2020 = 1,776

Despite the requirement that the request not be a result of external pressure²⁴ many Québécois have succumbed to a failure to provide timely, effective palliative care and options for community living. In addition to the people mentioned in note 11 above, TVNDY documented four suicides of disabled people before the euthanasia law came into effect,²⁵ as well as the 2016 death of Archie Rolland²⁶ and the 2019 suicide of Jacques Campeau.²⁷ And while Jean Truchon and Nicole Gladu were fighting for the right to die, Daniel Pilote brought a class action lawsuit against the province over inhumane conditions in nursing homes,²⁸ while Jonathan Marchand battled with the province to implement the kind of self-directed personal assistance services used by disabled people throughout Europe and North America to avoid forced institutionalization and maintain dignity and independence. These deaths, struggle and litigation would have been unnecessary if Québec had met its obligations under the U.N. Convention on the rights of persons with disabilities, and particularly article 19 “Living independently and being included in the community.”

¹⁹ Chapter S-32.0001 an Act respecting end-of-life care s. 29(1)(c) <http://legisquebec.gouv.qc.ca/en/ShowDoc/cs/S-32.0001>

²⁰ Summary Report, p. 40.

²¹ Summary Report p. 31 note 33 “The Commission is aware that the number of MAiD administered [1,632] ... does not correspond exactly to the total declared in the reports of the institutions and the CMQ as indicated in its latest activity report [1,664]...”

²² Commission sur les soins de fin de vie rapport annuel 2020 https://www.recherchesoinspalliatifs.ca/wp-content/uploads/2020/10/RAA_2019-2020_Commission-soins-fin-de-vie-2020-10-20.pdf

²³ Includes 63 euthanasia between December 10, 2015 and March 31, 2016 plus 599 for the fiscal year 2016.

²⁴ Chapter S-32.0001 an Act respecting end-of-life care s. 29(1)(a)

²⁵ TVNDY webcast # [49](#), [240](#)

²⁶ TVNDY webcast # [224](#)

²⁷ TVNDY webcast # [239](#)

²⁸ TVNDY webcasts # [178](#), [211](#), [232](#)

An indication of the negative impact of euthanasia on the practice of health care came when the the Collège des Médecins du Québec issued a reminder to physicians providing emergency services that the adoption of MAiD did not mean that persons who attempted suicide should not be resuscitated.²⁹ Those who oppose the headlong rush toward euthanasia have been criticized in the media and public fora on many occasions. For example, On September 19, 2016, an article in *Le Devoir* criticized two members of the Commission on end-of-life care for their alleged opposition to MAiD, claiming they could not be “neutral.”³⁰ Representatives of the Parti Québécois and Québec Solidaire wasted no time in piling on, but no one thought to question the neutrality of the Commission members who support euthanasia. This trend has continued with a general lack of respect shown by the Legault government to Jonathan Marchand and COOP Assist during their advocacy for self-directed personal assistance services.

Despite promises that the program would be limited to the parameters of Bill 52, pressure to expand eligibility for MAiD has been constant since the adoption of the statute in 2014. In addition to people who lose capacity before they can give final consent, and people who request MAiD based solely on a mental disorder, the Québec press often features pleas by parents of infants and children to permit euthanasia of persons who fall far outside the “mature minors” definition. During the summer of 2021, media outlets in Québec have played on prejudices and negative views of the quality of life with a disability through language and imagery designed to evoke pity for the parents of two disabled children.³¹ The 2019 *Truchon* decision³² which struck down the “end of life” eligibility criterion, was steeped in the “medical model” of disability, even as it purports to defend the dignity and autonomy of disabled people. Judge Beaudoin fails to take into account the role of public policy in limiting the plaintiffs’ “choices” to forced institutionalization or death. The only thing more egregious than the *Truchon* decision was the failure of the attorneys general of Québec and Canada to appeal it.

Eligibility Expansion – Capacity to consent³³

In expanding eligibility to people who lose capacity to consent to death, and to people whose requests arise from a mental disorder, Québec is employing the same strategy as with the adoption of MAiD; offer assurances that safeguards will hold the line, and hope for the best.

²⁹ TVNDY webcast # [148](#)

³⁰ TVNDY webcast # [105](#)

³¹ A July 4 article about Jayden Drolet didn’t mention that he was eligible for continuous palliative sedation (<https://www.journaldemontreal.com/2021/07/03/un-bebe-de-2-semaines-condamne-a-agoniser-1>) while articles about 3-year-old Abel (son of Karie-Lyn Pelletier) assume that a severe cognitive disability is incompatible with a good quality of life. (<https://www.tvanouvelles.ca/2021/08/11/se-battre-pour-que-son-enfant-gravement-malade-ait-acces-a-laide-medicale-a-mourir>)

³² *Truchon c. Procureur général du Canada*, 2019 QCCS 3792 (CanLII), <https://canlii.ca/t/j4f8t> See also TVNDY webcasts # [209](#), [211](#)

³³ TVNDY webcasts # [189](#), [222](#) and [223](#) offer a thorough analysis of advance requests for MAiD.

The 2019 report on incapacity to consent to MAiD³⁴ recommended:

Persons approved for MAiD (are able to consent when the request is made) but later lose capacity.	Retain the right to MAiD for 90 days regardless of ability to consent (adopted by law 2021-06-10)
Persons who have not applied for MAiD and lose capacity to consent.	Are not eligible for MAiD (recommend making an advance directive to avoid this outcome)
Persons diagnosed with a condition that will cause them to lose capacity to consent.	May make an advance request for MAiD while they are still able to consent.

The move toward expansion of eligibility to people who are unable to give consent is driven by the idea that no one in their right mind would want to live with dementia. This belief arises from the views and experiences of professionals and family members about life with dementia, and dominates the report because disabled people and the disability rights perspective were not represented in the panel of experts responsible for the document. This negative view also ignores the fact that most people adapt well to acquired disability and experience a quality of life that is as good or better than before they became disabled, given appropriate services and supports, in what is known as the “disability paradox.” Another possible view of dementia would be to appreciate the potential benefits, such as the pleasure of living in the moment and appreciating sensory experiences, using creative therapies where the goal is not to render the person sedated and compliant, and the freedom to disregard social expectations.

The absence of disability representation is also apparent in the description of free and informed consent, which only deals with interpersonal manipulation, coercion and undue influence, and does not take into account socio-economic factors such as forced institutionalization, poverty and lack of timely and effective palliative care. The report says services must be provided in a way that respects the “dignity” and “autonomy” of the person, but omits any mention of Québec’s failure to achieve community integration and the pending lawsuit against the province for inhumane conditions in nursing homes.

The report proposes a change in the definition of suffering, from “constant and unbearable physical or psychological suffering which cannot be relieved in a manner the patient deems tolerable,” to the lower standard of “physical, psychological **or existential** suffering that is **significant and difficult to relieve.**” This would amount to an erosion of the standards in the Act respecting end-of-life care, without legislative scrutiny, and is anti-democratic.

³⁴ L’aide médicale à mourir pour les personnes en situation d’inaptitude, Ministère de Santé et des Services sociaux, novembre, 2019, <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-828-04W.pdf>.

The report does not distinguish between the capacity to consent to health care or to consent to death. Since health care decisions are generally reversible while euthanasia is not, the stakes are entirely different, and we believe the test for capacity to consent to death should reflect those elevated stakes. Nor does the panel address barriers to free and informed consent, such as lack of communication access, learned helplessness and compliance, lack of stimulation or poor education causing functional cognitive limitations, and negative assumptions about the person's capabilities or quality of life which limit the options offered.

The advance request for MAiD described in the report has many errors and omissions from a disability-rights perspective. The report proposes that the advance request should be made after the person has been diagnosed with a condition that will result in loss of capacity, but before capacity is lost. There should be greater recognition that the period immediately following diagnosis with any degenerative, life-threatening condition is usually a time of crisis, especially where the disease causes unnerving changes to the body, mind and routines. People at the point of crisis need practical and positive support to contemplate the next phase of life, not the message that it's better to be dead than disabled.

In describing the process for making an advance request, the report offers no guidance or criteria for determining what event or condition would trigger processing the euthanasia request, or how to determine what is the "appropriate moment." The authors explain how the person may designate someone to act as a spokesperson to begin processing the euthanasia request, emphasizing that the designee is not a guardian or substitute decision-maker. But there is no indication as to how the designee will determine when "the appropriate moment" has arrived, the triggering event has occurred, or the condition is satisfied. Whose responsibility is it to decide when the condition is satisfied? How is the determination made? Are there periodic evaluations? Is processing of the euthanasia request triggered by a single occurrence of an event, or must the event be repeated? These are not minor details, but important considerations which should have been addressed in the report.

As well, the report does not thoroughly deal with situations where the designated spokesperson elects not to serve for reasons other than convenience or availability. What happens, for example, if the designated spokesperson believes the triggering condition has not been met, yet the family believes it has? Or what happens when the designee believes that, though the condition has been met, the person is happy with their situation and no longer wishes to die? Is the "best interest" of the person to have their advance request for euthanasia carried out regardless of their current status? Or is it to ensure they are comfortable and enjoying their life until its natural end? These are the kinds of questions a disability-rights perspective brings to the discussion, and which must be addressed before any eligibility expansion can be considered.

Eligibility Expansion – Mental Disorders³⁵

The government of Québec also proposes to expand eligibility for euthanasia to people whose requests arise from a mental disorder. Like the report on decisional incapacity, the mental disorders document, published in November of 2020,³⁶ included no psychiatric survivors or others with a disability rights perspective. The only “representative” group included was the “Avant de Craquer” network, an organization of family members and supporters of people with psychiatric disabilities, whose interests are often in conflict with those of people living with mental illness. The lack of disability representation shows in the report’s failure to mention mental disorders in the context of disability discrimination, only referring to statutory definitions of “Illness, disease and disability.” The authors engage in an exercise in hair-splitting to decide which suicidal behaviour should be prevented and which suicides should be facilitated via MAiD³⁷ The authors note: “if someone expresses a wish to refuse a life-sustaining treatment, we do not ask if the person belongs to a sociodemographic group with an elevated risk of suicide.” But why not? This question is at the root of the disability rights approach to the issue of AS & E, and is the core of our position; that disabled people are disproportionately affected by life-ending policies, and failure to recognize this perpetuates disability discrimination under such policies. The report also ignores the disproportionate impact of euthanasia for mental disorders on women. A 2016 Netherlands study³⁸ of euthanasia for mental disorders found that 70% were women, 55% had depression, and most had more than one condition such as personality disorders, autism, PTSD or anxiety.

On page 33 the report offers an aspirational statement, that “strategies to improve the social circumstances contributing to suffering ought to be attempted before conclusions about a person’s eligibility for MAiD are drawn.” Rather than “ought to be” this should be mandatory under any MAiD program. The fact that it is not universally required and enforced is indicative of the disposable status of people who are euthanized in our society, and the constant pressure to expand eligibility to additional disadvantaged groups.

The discussion paper asserts that MAiD should only be permitted in “exceptional clinical situations.”³⁹ This is the same language that was used during the adoption of the euthanasia law; according to the second annual report on the MAiD program, there were 2,268 “exceptional

³⁵ TVNDY webcast # [191](#) offers a thorough analysis of MAiD for people whose requests arise from a mental disorder.

³⁶ Access to Medical Assistance in Dying for People with Mental Disorders: Discussion Paper, Association des médecins psychiatres du Québec, November, 2020, <https://ampq.org/wp-content/uploads/2020/12/mpqdoctreflexionammenfinal.pdf>

³⁷ Access to Medical Assistance in Dying for People with Mental Disorders: Discussion Paper, Association des médecins psychiatres du Québec, November, 2020, pp. 37-39

³⁸ TVNDY Webcast # [83](#)

³⁹ MAiD for people with mental disorders, pp. 15, 17

cases” in 2020 in Québec.⁴⁰ The discussion paper also offers a list of safeguards to prevent abuse and the deaths of ineligible persons, including that the treating clinician should not be involved in the MAiD assessment, requiring a more substantial assessment than for non-psychiatric reasons, the person should have undergone a minimal period of active treatment, and a minimal period with the condition, and relational dynamics should be explored. We expect these safeguards will be as effective as those in the original MAiD statute. The proposed solution to the burden of continuing treatment during the MAiD assessment is typically Québécois; a new administrative and oversight authority. Unfortunately, this is likely to divert resources from already under-resourced front-line services, and the proposed standards of service are simply unrealistic.

Conclusion

The government, through its agent-physicians, has no business in providing the “medical service” of ending people’s lives upon request, especially when those requests arise because of government policies that perpetuate suffering (by failing to provide adequate and timely palliative care) and limit people’s life options (by failing to comply with international obligations to provide independent living services). The MAiD program has been characterized by ineffective and degraded safeguards, unchecked increases, constant pressure for even more expansion, and a disregard of the population most directly affected, disabled citizens. Extending eligibility of the MAiD program will only lead to more unnecessary deaths and a further devaluing of disabled lives in Québec and beyond.

Submitted August 24, 2021

⁴⁰ Health Canada, Second Annual Report on Medical Assistance in Dying in Canada 2020, June 2021, p. 14. <https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/medical-assistance-dying/annual-report-2020/annual-report-2020-eng.pdf>