

Position de la Société québécoise de la déficience intellectuelle sur le projet de loi n° 11

Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives

Mars 2023

**Rédaction : Samuel Ragot,
Analyste senior aux politiques publiques**

À propos

La Société québécoise de la déficience intellectuelle (la Société) rassemble, informe et outille tous ceux et toutes celles qui souhaitent faire du Québec une société plus inclusive, où chacun peut trouver sa place et s'épanouir. Plus de 90 organismes et associations, plus de 150 employeurs et des milliers de familles à travers la province font déjà partie du mouvement.

Appuyant ses actions sur les principes fondamentaux avancés dans la Déclaration universelle des droits de l'homme et dans les Chartes québécoise et canadienne, la Société québécoise de la déficience intellectuelle s'emploie à:

- Promouvoir les intérêts et défendre les droits des personnes ayant une déficience intellectuelle et ceux de leur famille, soit en agissant de manière proactive, notamment par des revendications face aux différentes orientations politiques touchant les personnes et leur famille, soit en intervenant lors de situations de crise, de discrimination ou d'exploitation de ces personnes.
- Renseigner et sensibiliser les membres, les partenaires, les professionnels et les intervenants du milieu, de même que les décideurs et la population en général, sur les problématiques et les nouveaux développements en matière de déficience intellectuelle. Elle le fait par le biais de publications et de relations avec les médias ainsi que par l'organisation d'événements comme des journées thématiques, des conférences ou des campagnes de sensibilisation.
- Agir à titre de porte-parole des personnes, familles, associations et organismes qu'elle représente auprès des diverses instances politiques et publiques ou auprès des acteurs sociaux, notamment concernant les différents projets de loi et règlements en matière d'éducation, de travail, de santé, de services sociaux, de sécurité du revenu ou de tout programme touchant de près ou de loin l'inclusion sociale des personnes dont elle soutient la cause.
- Encourager et soutenir toute initiative privilégiant les services et le soutien aux familles naturelles ou facilitant l'autonomie des personnes ayant une déficience intellectuelle, et, par conséquent, qui favorise leur inclusion pleine et entière dans leur communauté respective.
- Favoriser le partage des expertises et la création de réseaux de solidarité.

Table des matières

Introduction	1
I. Remarques préliminaires.....	2
Un changement de paradigme profond	2
Capacitisme et aide médicale à mourir	2
II. Le handicap comme critère d'accès à l'AMM	4
III. L'accès à l'AMM par les demandes anticipées	6
Formulation de la demande anticipée	6
Évaluation de la condition des personnes inaptes	6
Directives anticipées : pas un réel consentement.....	6
IV. Des alternatives à l'AMM sont nécessaires	8
V. Autres dispositions	9
Santé mentale.....	9
Reddition de compte	9
Conclusion	10
Bibliographie.....	11

Introduction

Historiquement, les personnes ayant une déficience intellectuelle ont souvent vu leurs droits à la santé et à la vie bafoués quand elles souffraient de maladies graves ou dégénératives. Ainsi, même si l'espérance de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle a augmenté de façon rapide dans les dernières décennies, celles-ci connaissent encore un taux de mortalité pour des décès évitables plus élevé que le reste de la population (Trollor et al. 2017), faute de soins adéquats et de prise en charge dans le réseau de la santé et des services sociaux. Ces facteurs, couplés à un risque plus élevé de développer des maladies graves ou dégénératives à un plus jeune âge (Strydom et al. 2007; 2009), font en sorte qu'il est nécessaire de protéger les personnes plus vulnérables dans les dispositions d'accès à l'aide médicale à mourir (AMM).

Puisque l'aide médicale à mourir est pratiquée au Québec et qu'une réflexion a lieu quant à la possibilité de l'élargir à d'autres cas que ceux actuellement prévus dans la Loi, il importe de s'assurer que les personnes vulnérables soient protégées adéquatement.

La Société a été active dans le dossier de l'aide médicale à mourir dans les dernières années, multipliant les témoignages devant l'Assemblée nationale du Québec, mais aussi devant la Chambre des communes et le Sénat. Pour la Société, il importe de protéger adéquatement les personnes les plus vulnérables de notre société, tout en respectant les volontés des personnes aptes à prendre des décisions éclairées concernant l'aide médicale à mourir. Cet équilibre est difficile à atteindre, mais il est clair que la protection des personnes vulnérables devrait être une priorité pour l'encadrement législatif de l'aide médicale à mourir.

Ce mémoire présente la position de la Société concernant le projet de loi n°11 actuellement à l'étude à l'Assemblée nationale du Québec.

I. Remarques préliminaires

Un changement de paradigme profond

Le projet de loi n°11 propose un changement de paradigme important en matière d'encadrement de l'aide médicale à mourir (AMM). En proposant d'ouvrir l'AMM aux personnes n'étant pas en fin de vie et aux personnes en situation de handicap, le projet de loi n° 11 vient changer de façon profonde la manière dont l'AMM est pensée ainsi que comment elle peut être utilisée. Ce changement de paradigme est majeur et pourrait avoir des effets imprévus sur les personnes vulnérables que la Société québécoise de la déficience intellectuelle (la Société) représente. Il est fondamental que les personnes en situation de handicap et les organisations qui les représentent soient entendues et écoutées.

D'emblée, il est crucial de préciser que la Société n'est pas opposée à l'aide médicale à mourir pour les personnes en fin de vie et étant aptes à consentir. Nous demandons plutôt que des protections adéquates soient mises en place pour s'assurer qu'aucune dérive n'aura lieu, notamment eu égard aux personnes en situation de vulnérabilité. Il importe également de préciser que la Société reconnaît que les professionnels de la santé sont motivés par une forme de bienveillance et que les réserves mentionnées dans le présent avis n'ont pas pour objet de discréditer ces travailleurs et travailleuses essentielles.

Pour la Société, l'AMM n'est pas un « soin » comme les autres. Il s'agit d'un acte médical irréversible qui cherche à provoquer une mort non naturelle chez la personne qui la reçoit. L'acte de provoquer la mort doit être distingué de celui de laisser cours à la mort naturelle tout en prodiguant des soins palliatifs. La confusion sémantique entre « soin » et « acte médical » a des impacts bien réels dans la façon dont l'AMM est présentée à la population et comment cette dernière comprend et appuie la pratique. Si cet acte médical peut être tout à fait acceptable et souhaité par des personnes dans des contextes précis, il importe de ne pas banaliser la pratique.

En ce sens, nous pensons que le législateur se doit d'être prudent et de considérer les forces systémiques qui pourraient menacer les personnes en situation de handicap et spécifiquement les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Capacitisme et aide médicale à mourir

Afin de bien comprendre d'où viennent les retenues et les réserves de la Société quant au projet de loi, il importe de rappeler que les personnes en situation de handicap ont historiquement été la cible d'attitudes et de croyances dévalorisant leurs capacités, leur valeur sociale et même parfois, leurs vies. C'est ce l'on appelle communément le capacitisme (Office québécois de la langue française 2023; Campbell 2009).

Bien que les choses aient évolué, le capacitisme reste encore bien ancré dans les façons de faire, dans la recherche biomédicale et dans la société en général (Janz 2019; Tarvainen 2019). Le capacitisme n'est majoritairement pas une attitude consciente des personnes, mais bien plus un ensemble de valeurs et d'attitudes intérieurisées dès le plus jeune âge. En somme, tout le monde sans exception est susceptible de faire preuve de capacitisme. Ces attitudes ont un impact

important sur la façon dont les personnes en situation de handicap sont perçues en société et donc elles sont incluses. Cela est notamment vrai pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, dont la valeur est souvent perçue comme étant moindre, du fait de l'importance donnée à l'intelligence dans les sociétés modernes (Schalock 2011).

Le capacitisme a également des impacts sur la façon dont les personnes en situation de handicap sont traitées dans les systèmes de santé à travers le monde. Des études ont montré que les personnes en situation de handicap ont des taux de mortalité plus élevés que la moyenne pour des causes de décès évitables, faute d'accès à des soins adéquats (Trollor et al. 2017). Les croyances erronées ou infondées sur les personnes en situation de handicap ont aussi un impact profond sur la façon dont les professionnels de la santé considèrent la qualité de vie ou le niveau de souffrances des personnes en situation de handicap (Crocker, Smith, and Skevington 2015). Plusieurs études montrent que les professionnels de la santé ont tendance à systématiquement considérer comme plus mauvaise la qualité de vie de ces personnes, que les personnes elles-mêmes (Addington-Hall and Kalra 2001).

En somme, le capacitisme est encore une force bien présente en société et mérite d'être prise en compte lors de l'étude d'un projet de loi comme le projet de loi n°11. Réfléchir aux biais inconscients envers certaines populations est utile afin de penser aux effets imprévus d'une telle mesure et de ses conséquences potentiellement problématiques.

II. Le handicap comme critère d'accès à l'AMM

Mentionnons ici que la déficience intellectuelle, ou le handicap en général, ne devrait jamais être le seul critère permettant l'accès à l'AMM. Bien qu'il soit pertinent de mettre en place des mesures spécifiques pour les personnes en situation de handicap afin d'atteindre une égalité réelle (Masson and Butler 2021), l'accès à l'AMM n'est pas un de ces cas. Nous apprécions la nuance apportée dans le projet de loi, puisqu'il fait référence à l'article 14 aux « handicaps neuromoteurs graves »¹, mais il demeure inquiétant que le handicap soit inscrit dans la loi comme un critère d'accès à l'AMM.

Par ailleurs, la notion « d'évolution prévisible du handicap » (art. 17) est également une question difficile à régler dans la pratique. Si la recherche biomédicale est à même de prédire des évolutions dans la maladie, ces prédictions restent l'expression de probabilités calculées. En ce sens, fonder l'accès à l'AMM pour une personne spécifique sur des probabilités tirées de grands échantillons est contraire à l'évaluation individuelle de l'état d'une personne. Plusieurs personnes déjouent les probabilités.

Avec le soutien nécessaire et les mesures d'accommodement pertinentes, les personnes présentant une déficience intellectuelle ou une forme de handicap peuvent vivre des vies épanouies et riches. Si les personnes se trouvent à vivre avec des souffrances intolérables en lien avec leur handicap, c'est généralement parce que la société ne les inclut pas et qu'elles manquent de services. Les médias ont rapporté de nombreux cas de personnes en situation de handicap ayant décidé de demander l'AMM à cause de l'extrême pauvreté dans laquelle elles se trouvent (Cecco 2022; Padraig Moran 2022; Cynthia Mulligan and Meredith Bond 2022). Ces situations déchirantes pointent une réalité inconfortable et il ne semble pas que l'ouverture de l'AMM soit une réponse adéquate.

Le fait d'utiliser le handicap comme critère d'accès à l'AMM soulève également des questions quant au signal négatif envoyé à la population concernant la valeur de la vie des personnes en situation de handicap. Si mourir est préférable à vivre en situation de handicap, comment les personnes en situation de handicap peuvent-elles jouir d'une vie épanouie et riche? Sommes-nous en train de leur faire comprendre qu'elles devraient avoir à recourir à l'AMM? Pourtant, la qualité de vie est une évaluation subjective qui est contestée en bioéthique (Langley 2020) notamment parce que le personnel médical évalue systématiquement de façon négative la qualité de vie des personnes en situation de handicap ou des autres personnes en situation de vulnérabilité (Moons, Budts, and De Geest 2006), ou encore, n'est pas capable d'évaluer objectivement leur qualité de vie (Townsend-White, Pham, and Vassos 2012).

¹ Si retenu, ce concept devra être précisé au maximum afin de l'encadrer correctement. L'épisode de la première version du protocole de triage pour l'accès aux soins intensifs dans le contexte de la pandémie de COVID-19 au Québec a démontré que les flous conceptuels peuvent générer d'importantes incertitudes et de nombreux problèmes d'acceptabilité sociale.

Par ailleurs, bien que les professionnels de la santé doivent s'assurer du « caractère libre de sa demande, en vérifiant entre autres qu'elle ne résulte pas de pressions externes », cette exigence pourrait être difficile à atteindre dans bien des cas liés aux personnes en situation de handicap. La dévaluation intérieurisée de bien des personnes en situation de handicap et l'impression d'être un fardeau pourraient mener à des recours à l'AMM, faute de services et pour ainsi « soulager » les personnes proches aidantes (Santé Canada 2020, 33). Il est important de bien évaluer et comprendre les motifs poussant les personnes en situation de handicap ou n'étant pas en fin de vie à demander l'AMM.

En ce sens, la prise en compte limitée des déterminants sociaux de la santé (dont la pauvreté) est notable. Alors que de plus en plus d'articles de journaux décrivent la situation de personnes en situation de handicap ayant décidé de demander l'AMM en raison de leur grande pauvreté (Brennan Leffler and Marianne Dimain 2022), il est inquiétant que l'évaluation des demandes ne porte presque uniquement que sur les aspects médicaux. Il est crucial que le législateur adapte ses processus d'évaluation et de collecte de données afin de prendre en compte les déterminants sociaux de la santé, dont la pauvreté, ces facteurs pouvant expliquer bon nombre de demandes d'AMM de la part de personnes vulnérables (Santé Canada 2020).

Dans le cas spécifique des personnes ayant une déficience intellectuelle, ainsi que dans les cas de demandes anticipées, il est discutable de considérer que toutes ces personnes seront à même de comprendre la nature du diagnostic et de l'*« évolution prévisible de la maladie »* lors de la demande d'AMM. Il y a des risques importants que des pressions indues soient exercées, même auprès de personnes autrement aptes à consentir. Les difficultés liées aux capacités d'abstraction et à se projeter dans le temps ainsi que le désir de se conformer aux attentes des proches étant des résultantes importantes de la déficience intellectuelle, il est questionnable de savoir si ces personnes seront à même de consentir par elles-mêmes sans être influencées par des tiers. Par ailleurs, si les personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent vivre de la détresse en lien avec la mort d'une personne dans leur entourage (Chow et al. 2017), il est généralement plus difficile pour elles de comprendre le caractère permanent et irréversible de leur propre mort (Dusart 2008). Du fait de la tension entre l'*« autodétermination »*, le respect de l'autonomie des individus, et la protection des personnes en situation de vulnérabilité, le législateur devrait prioriser la protection de ces dernières, l'AMM étant par définition irréversible.

Ainsi, pour la Société, la seule aptitude à consentir ne devrait pas être suffisante pour qu'une personne en situation de vulnérabilité puisse formuler une demande d'AMM. Des mesures de sauvegarde additionnelles devraient être mises en place et les déterminants sociaux de la santé doivent être pris en compte et évalués de façon détaillée. S'il est bien évident que l'intention du législateur n'est pas de dévaluer la vie des personnes en situation de handicap, l'accès à l'AMM sur la base du handicap soulève malgré tout, des questions fondamentales quant à la façon dont les personnes en situation de handicap sont présentées dans l'imaginaire collectif. Les bonnes intentions et l'empathie qui motivent le législateur à inclure les formes de handicap dans le projet de loi sont malheureusement susceptibles de faire plus de dégâts que ce qu'elles ne régleront comme problèmes.

III. L'accès à l'AMM par les demandes anticipées

Si la Société comprend les motivations poussant le législateur à vouloir rendre possible la formulation de demandes anticipées d'AMM, et qu'elle reconnaît qu'il y a une certaine forme de consensus dans la population, elle a toutefois des réserves importantes sur la pratique proposée. Ces réserves sont liées à la façon dont la pratique serait encadrée, mais portent aussi sur la validité du consentement anticipé en tant que tel.

Formulation de la demande anticipée

Le projet de loi prévoit que les demandes anticipées devraient se faire dans le contexte où une personne est « atteinte d'une maladie grave et incurable menant à l'inaptitude à consentir aux soins » (art 18, créant l'art 29.1). Nous sommes rassurés par le fait que seule la personne visée par l'AMM puisse en faire la demande anticipée (article 18, créant 29.2). Nous étions en effet préoccupés par la possibilité pour des tiers de demander l'AMM pour une personne inapte ou n'étant pas en mesure de comprendre les enjeux liés à la procédure (Société québécoise de la déficience intellectuelle 2022).

Évaluation de la condition des personnes inaptes

Pour la Société, la possibilité d'évaluer de façon « objective » les souffrances d'une personne est un vœu pieux (art 18, créant 29.1). En effet, la littérature est claire sur le fait que les professionnels de la santé ont tendance à dévaluer la qualité de vie des personnes en situation de handicap ou ayant des troubles neurocognitifs (Katsuno 2005; Conde-Sala et al. 2009). Il en va de même pour les outils pouvant être utilisés pour l'analyse de la situation d'une personne, ceux-ci ayant été créés par des chercheurs ayant des biais cognitifs souvent inconscients et implicites. Ces problématiques se sont d'ailleurs manifestées pendant la pandémie, notamment dans le protocole de triage pour l'accès aux soins intensifs qui étaient jugés discriminatoires. Le protocole référait à des outils de mesure pouvant causer un préjudice disproportionné aux personnes en situation de handicap, sans fondement réel (Société québécoise de la déficience intellectuelle 2020).

Faute d'alternative satisfaisante, il est inquiétant de penser que l'analyse de l'admissibilité à recevoir l'AMM va se faire par des êtres humains pouvant avoir des biais inconscients envers les personnes en situation de handicap ou ayant des troubles neurocognitifs, peu importe leur bienveillance et leur désir de faire le bien.

Directives anticipées : pas un réel consentement

Concernant la volonté du législateur de potentiellement permettre l'utilisation de directives anticipées pour l'accès à l'AMM, nous souhaitons ramener au centre des débats la question de la validité du consentement. En effet, le fait de demander à une tierce personne de consentir de façon substituée à une procédure qui mène à la mort est différent du fait de produire des demandes anticipées pour refuser certaines procédures pouvant mener à une mort naturelle.

Dans le cas de directives anticipées en lien avec l'AMM, il y a recours à un consentement substitué pour effectuer une procédure menant à la mort de la personne. La personne inapte ne consent donc pas au moment de la procédure et il n'y a aucun moyen clair de savoir si la personne maintient encore ou non son consentement. Dans le cas de directives de refus de soin, la personne choisit elle-même l'arrêt des soins et fournit son consentement direct pour que la mort naturelle arrive. En ce sens, ouvrir la porte au consentement substitué, même pour des personnes qui avaient préalablement consenti, nous semble dangereux et ne respecte pas l'esprit de l'arrêt Carter qui mettait la question du consentement au cœur de l'accès à l'AMM.

Nonobstant ces réserves, il importe d'étudier comment le consentement substitué fonctionnerait si le projet de loi était adopté. Dans le cadre du projet de loi, l'évaluation de la pertinence de procéder à l'administration de l'AMM est confiée aux professionnels du réseau de la santé (art 18, créant 29.13). Pour la Société, il s'agit d'un choix représentant le moindre des maux. En effet, il est bon que les tiers de confiance ne puissent décider de procéder à l'administration de l'AMM pour leur proche, mais il faudra s'assurer de protéger les professionnels dans les cas où des tiers de confiance pourraient faire preuve d'insistance ou tenter d'exercer des pressions en faveur de l'administration de la procédure. Ces discussions peuvent être très émotionnelles, et comme pour l'acharnement aux soins, il est probable que certaines personnes adoptent des positions extrêmes en lien avec l'AMM.

Cela est d'autant plus important que le refus des personnes de recevoir l'AMM est uniquement mentionné dans l'article 18 créant 29.19 sous le libellé : « tout refus de recevoir l'aide médicale à mourir manifesté par la personne doit être respecté et il ne peut d'aucune manière y être passé outre. » Cette disposition est toutefois nuancée par le paragraphe suivant : « pour l'application du troisième alinéa, une manifestation clinique découlant de la situation médicale de la personne ne constitue pas un refus de recevoir l'aide médicale à mourir. » Cette disposition soulève de très importantes questions. Comment les professionnels de la santé auront-ils la certitude qu'une telle manifestation n'est pas un moment de lucidité hors de tout doute raisonnable? Comment faire pour s'assurer que les croyances et biais implicites du personnel de la santé ne viendront pas teinter leur appréciation de la situation? Cela n'est pas négligeable puisque l'évaluation de l'état des personnes inaptes serait la responsabilité des professionnels de la santé une fois la Loi adoptée.

Il est par ailleurs discutable de présupposer qu'un consentement préalable équivaut au niveau de consentement d'une demande contemporaine au moment de l'évaluation de l'AMM, même si la loi prévoit une évaluation de la « manifestation de son consentement à ce que l'aide médicale à mourir lui soit administrée » (art 18 créant l'article 29.3). Il est très difficile d'évaluer le consentement des personnes étant devenues inaptes, particulièrement dans des cas où la condition peut mener à des états changeants selon les jours, voire les heures.

IV. Des alternatives à l'AMM sont nécessaires

À nos yeux, il est important de donner des alternatives satisfaisantes aux personnes en situation de handicap. C'est une position qui a d'ailleurs été avancée par la Commission canadienne des droits de la personne (Commission canadienne des droits de la personne 2022) et un ensemble de groupes représentant les personnes en situation de handicap au Québec et au Canada. Des services publics universels et de qualité, en quantité suffisante, doivent être donnés aux personnes qui en ont besoin. C'est une obligation que le Canada a envers les personnes en situation de handicap en vertu de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (Organisation des Nations Unies 2006).

Il faut donc des alternatives satisfaisantes pour donner une vie digne aux personnes en situation de handicap et à la population canadienne en général. Comme d'autres l'ont mentionné, il est grand temps de garantir un droit à vivre dans la dignité pour les personnes en situation de handicap plutôt que de mobiliser des ressources considérables pour s'assurer qu'elles puissent mettre fin à leur vie.

Des mesures de soutien au revenu, ou encore de services à domicile devraient être mises en place afin de soutenir la dignité des personnes en situation de handicap et leur assurer une qualité de vie adéquate. Les personnes en situation de handicap désirent vivre et être incluses en société. Il incombe au gouvernement de contribuer de façon plus significative à cette responsabilité collective.

V. Autres dispositions

Quelques autres dispositions du projet de loi méritent d'être soulignées ou bonifiées.

Santé mentale

Nous sommes satisfaits de l'exclusion de la santé mentale (art .15) dans le projet de loi, mais restons extrêmement préoccupés. Les personnes ayant une déficience intellectuelle vivent souvent avec des problèmes de santé mentale à cause des formes d'exclusion qu'elles connaissent.

L'accès à l'AMM sur la base de la santé mentale serait une incitation directe au suicide pour des personnes qui vivent déjà des situations très difficiles et viendrait sanctionner le fait que les problèmes de sous-financement des services publics et les facteurs systémiques menant à des situations de santé mentale plus difficiles sont secondaires. C'est une avenue particulièrement inquiétante.

Reddition de compte

La reddition de compte devrait être centralisée au ministère de la Santé et des Services sociaux, et non divisée entre le Collège des médecins du Québec et l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (art 27).

La Commission sur les soins de fin de vie devrait également être dotée d'un mandat spécifique de surveillance sur le recours à l'AMM par les personnes en situation de handicap et collecter plus de données liées aux déterminants sociaux de la santé afin de mieux comprendre les dynamiques à l'œuvre. Les organisations provinciales de personnes en situation de handicap devraient être parties prenantes des travaux de la Commission.

Conclusion

En conclusion, nous pensons que l'AMM doit être une mesure de dernier recours pour des personnes qui sont aptes à produire un consentement libre et éclairé et qui, en fin de vie, vivent dans des souffrances intolérables. Nous distinguons également les questions de directives anticipées en matière de soins et les directives anticipées en lien avec l'AMM. Les unes permettent la mort naturelle, alors que les autres entraînent le recours à une procédure active qui met fin à la vie.

Par ailleurs, pour nous, le consentement substitué ne devrait pas être permis pour les personnes inaptes, puisque ces personnes ne peuvent fournir un consentement libre et éclairé. L'arrêt Carter mettait la question du consentement au cœur de l'accès à l'AMM. Il importe de respecter ce principe fondamental de justice et d'éthique de la santé.

Enfin, dans l'éventualité où des personnes ayant une déficience intellectuelle en fin de vie feraient une demande par elles-mêmes, sans aucune pression indue, alors nous pensons qu'elles devraient être évaluées comme toutes les autres personnes, tant que leur accès à l'AMM ne se fait pas sur la base du handicap. Il est toutefois important de se doter de mécanismes de protection plus robustes afin de faire barrière au capacitisme et à la dévaluation de la vie des personnes en situation de handicap.

Bibliographie

- Addington-Hall, J., and L. Kalra. 2001. "Who Should Measure Quality of Life?" *BMJ (Clinical Research Ed.)* 322 (7299): 1417–20. <https://doi.org/10.1136/bmj.322.7299.1417>.
- Brennan Leffler and Marianne Dimain. 2022. "How Poverty, Not Pain, Is Driving Canadians with Disabilities to Consider Medically-Assisted Death - National | Globalnews.Ca." *Global News*, 2022. <https://globalnews.ca/news/9176485/poverty-canadians-disabilities-medically-assisted-death/>.
- Campbell, Fiona Kumari. 2009. *Contours of Ableism: The Production of Disability and Abledness*. London: Palgrave Macmillan UK. <https://doi.org/10.1057/9780230245181>.
- Cocco, Leyland. 2022. "Are Canadians Being Driven to Assisted Suicide by Poverty or Healthcare Crisis?" *The Guardian*, May 11, 2022, sec. World news. <https://www.theguardian.com/world/2022/may/11/canada-cases-right-to-die-laws>.
- Chow, A. Y. M., J. McEvoy, I. K. N. Chan, M. Borschel, J. H. L. Yuen, and J. Y. M. Lo. 2017. "Do Men and Women with Intellectual Disabilities Understand Death?" *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR* 61 (12): 1130–39. <https://doi.org/10.1111/jir.12431>.
- Commission canadienne des droits de la personne. 2022. "L'aide médicale à mourir ne peut être la réponse à l'inégalité sociale | Commission Canadienne des Droits de la Personne." Commission canadienne des droits de la personne. mai 2022. <https://www.chrc-ccdp.gc.ca/fr/ressources/laide-medicale-a-mourir-ne-peut-etre-la-reponse-a-linegalite-sociale>.
- Conde-Sala, Josep Lluís, Josep Garre-Olmo, Oriol Turró-Garriga, Secundino López-Pousa, and Joan Vilalta-Franch. 2009. "Factors Related to Perceived Quality of Life in Patients with Alzheimer's Disease: The Patient's Perception Compared with That of Caregivers." *International Journal of Geriatric Psychiatry* 24 (6): 585–94. <https://doi.org/10.1002/gps.2161>.
- Crocker, Thomas F., Jaime K. Smith, and Suzanne M. Skevington. 2015. "Family and Professionals Underestimate Quality of Life across Diverse Cultures and Health Conditions: Systematic Review." *Journal of Clinical Epidemiology* 68 (5): 584–95. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2014.12.007>.
- Cynthia Mulligan and Meredith Bond. 2022. "Ethics of Medically-Assisted Death Questioned as Some Turn to It as an Alternative to Poverty." *CityNews Ottawa*, October 15, 2022, sec. Local News. <https://ottawa.citynews.ca/local-news/ethics-of-medically-assisted-death-questioned-as-some-turn-to-it-as-an-alternative-to-poverty-5958922>.
- Dusart, Anne. 2008. "Perceptions of Death among Adults with Intellectual Disability and Awareness of Their Own Mortality." *International Journal on Disability and Human Development* 7 (4): 433–40. <https://doi.org/10.1515/IJDHD.2008.7.4.433>.
- Janz, Heidi L. 2019. "Ableism: The Undiagnosed Malady Afflicting Medicine." *CMAJ : Canadian Medical Association Journal* 191 (17): E478–79. <https://doi.org/10.1503/cmaj.180903>.
- Katsuno, Towako. 2005. "Dementia from the inside: How People with Early-Stage Dementia Evaluate Their Quality of Life." *Ageing & Society* 25 (2): 197–214. <https://doi.org/10.1017/S0144686X0400279X>.

- Langley, Paul C. 2020. "The Great I-QALY Disaster." *Innovations in Pharmacy* 11 (3).
<https://doi.org/10.24926/iip.v11i3.3359>.
- Masson, Robert, and Martha Butler. 2021. "L'article 15 de la Charte canadienne des droits et libertés : l'évolution de la conception de la Cour suprême du Canada du droit à l'égalité garanti par la Charte." *Services d'information, d'éducation et de recherche parlementaires*, September, 29.
- Moons, Philip, Werner Budts, and Sabina De Geest. 2006. "Critique on the Conceptualisation of Quality of Life: A Review and Evaluation of Different Conceptual Approaches." *International Journal of Nursing Studies* 43 (7): 891–901.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2006.03.015>.
- Office québécois de la langue française. 2023. "Capacitisme." Banque de dépannage linguistique. 2023. <https://vitrinelinguistique.oqlf.gouv.qc.ca/fiche-gdt/fiche/8362939/capacitisme>.
- Organisation des Nations Unies. 2006. *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. <https://www.ohchr.org/fr/professionalinterest/pages/conventionrightspersonswithdisabilities.aspx>.
- Padraig Moran. 2022. "This Woman Is Considering Medical Assistance in Dying, Due to a Disability. But Poverty Is Also a Factor | CBC Radio." *CBC*, December 16, 2022.
<https://www.cbc.ca/radio/thecurrent/maid-poverty-disability-1.6687453>.
- Santé Canada. 2020. "Premier Rapport Annuel Sur l'aide Médicale à Mourir Au Canada - 2019." H22-1/6F-PDF. Ottawa, Canada: Santé Canada. <https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/medical-assistance-dying-annual-report-2019/maid-annual-report-fra.pdf>.
- Schalock, Robert L. 2011. "The Evolving Understanding of the Construct of Intellectual Disability." *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 36 (4): 227–37.
<https://doi.org/10.3109/13668250.2011.624087>.
- Société québécoise de la déficience intellectuelle. 2020. "Les enjeux éthiques et légaux – Triage.Québec." 2020. <https://triaje.quebec/protocole-dacces-aux-soins-intensifs-au-quebec-covid-19/les-enjeux-ethiques-et-legaux/>.
- . 2022. "Témoignage de La Société Devant Le Comité Mixte Spécial Sur l'aide Médicale à Mourir - Chambre Des Communes et Sénat." *Société Québécoise de La Déficience Intellectuelle* (blog). May 31, 2022. <https://www.sqdi.ca/fr/actualites/temoignage-de-la-societe-devant-le-comite-mixte-special-sur-laide-medicale-a-mourir-chambre-des-communes-et-senat/>.
- Strydom, A., A. Hassiotis, M. King, and G. Livingston. 2009. "The Relationship of Dementia Prevalence in Older Adults with Intellectual Disability (ID) to Age and Severity of ID." *Psychological Medicine* 39 (1): 13–21. <https://doi.org/10.1017/S0033291708003334>.
- Strydom, A., G. Livingston, M. King, and A. Hassiotis. 2007. "Prevalence of Dementia in Intellectual Disability Using Different Diagnostic Criteria." *The British Journal of Psychiatry* 191 (2): 150–57. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.106.028845>.
- Tarvainen, Merja. 2019. "Ableism and the Life Stories of People with Disabilities" 21 (1): 291–99.
<https://doi.org/10.16993/sjdr.632>.

- Townsend-White, C., A. N. T. Pham, and M. V. Vassos. 2012. "Review: A Systematic Review of Quality of Life Measures for People with Intellectual Disabilities and Challenging Behaviours." *Journal of Intellectual Disability Research* 56 (3): 270–84.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01427.x>.
- Trollor, Julian, Preeyaporn Srasuebkul, Han Xu, and Sophie Howlett. 2017. "Cause of Death and Potentially Avoidable Deaths in Australian Adults with Intellectual Disability Using Retrospective Linked Data." *BMJ Open* 7 (2): e013489.
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-013489>.

Position of the Quebec Intellectual Disability Society on Bill 11

*An Act to amend the Act respecting end-of-life care and
other legislative provisions*

Mach 2023

**Written by Samuel Ragot,
Senior Policy Analyst**

About Us

The Quebec Intellectual Disability Society brings together, informs and equips all those who wish to make Quebec a more inclusive society, where everyone can find their place and flourish. More than 90 organizations and associations, over 150 employers and thousands of families across the province are already part of the movement.

Basing its actions on the fundamental principles set forth in the Universal Declaration of Human Rights and in the Quebec and Canadian Charters, the Quebec Intellectual Disability Society strives to

- promote the interests and defend the rights of people with intellectual disabilities and their families, either by acting proactively, notably by lobbying on various policy issues affecting people with intellectual disabilities and their families, or by intervening in situations of crisis, discrimination or exploitation of these people.
- inform and sensitize members, partners, professionals and stakeholders, as well as decision-makers and the general public, on issues and new developments in the field of intellectual disabilities. It does this through publications and media relations as well as by organizing events such as theme days, conferences and awareness campaigns.
- act as a spokesperson for the individuals, families, associations and organizations it represents with the various political and public authorities or social actors, particularly with regard to the various bills and regulations in the fields of education, work, health, social services, income security or any programme that directly or indirectly affects the social inclusion of the people whose cause it supports.
- encourage and support any initiative that prioritizes services and support for natural families or facilitates the autonomy of people with intellectual disabilities, and therefore promotes their full inclusion in their respective communities.
- Promote the sharing of expertise and the creation of solidarity networks.

Table of contents

Introduction.....	1
I. Preliminary remarks	2
A fundamental paradigm shift.....	2
Ableism and medical assistance in dying.....	2
II. Disability as a criterion for access to MAiD	4
III. Access to MAiD through advanced directives	6
Formulation of the advance request	6
Assessment of the condition of persons with disabilities	6
Advance directives: not real consent	6
IV. Alternatives to MAiD are needed	8
V. Other provisions	9
Mental health.....	9
Accountability.....	9
Conclusion	10
Bibliography.....	11

Introduction

Historically, people with intellectual disabilities have often had their rights to health and life denied when they suffer from serious or degenerative illnesses. Thus, although life expectancy for people with intellectual disabilities has increased rapidly in recent decades, they still experience a higher mortality rate for preventable deaths than the rest of the population (Trollor et al. 2017), due to a lack of adequate care and management in the health and social services network. These factors, coupled with a higher risk of developing serious or degenerative diseases at a younger age (Strydom et al. 2007; 2009), make it necessary to protect vulnerable people in the arrangements for access to medical assistance in dying (MAiD).

Since medical assistance in dying is practised in Quebec and there is a discussion about the possibility of extending it to cases other than those currently provided for in the Act, it is important to ensure that vulnerable people are adequately protected.

In recent years, the Society has been active on the issue of medical assistance in dying, testifying before the Quebec National Assembly as well as the House of Commons and the Senate. For the Society, it is important to adequately protect the most vulnerable people in our society, while respecting the wishes of those who are capable of making informed decisions regarding medical assistance in dying. This balance is difficult to achieve, but it is clear that the protection of the vulnerable should be a priority for the legislative framework of medical assistance in dying.

This brief presents the Society's position on Bill 11, which is currently being studied by the Quebec National Assembly.

I. Preliminary remarks

A fundamental paradigm shift

Bill 11 proposes a major paradigm shift in the regulation of medical assistance in dying (MAiD). By proposing to open MAiD to people who are not at the end of their lives and to people with disabilities, Bill 11 represents a significant change in the way MAiD is conceived and how it can be used. This paradigm shift is major and could have unforeseen effects on the vulnerable people that the Quebec Intellectual Disability Society (the Society) represents. It is fundamental that people with disabilities and the organizations that represent them be heard and listened to.

From the outset, it is crucial to specify that the Society is not opposed to medical assistance in dying for people at the end of their lives who are capable of giving consent. Rather, we ask that adequate safeguards be put in place to ensure that no abuse happens, particularly with regard to vulnerable persons. It is also important to note that the Society recognizes that healthcare professionals are motivated by a form of benevolence and that the reservations mentioned in this opinion are not intended to discredit these essential workers.

For the Society, MAiD is not a "treatment" like any other. It is an irreversible medical act that seeks to bring an unnatural death to the person receiving it. A distinction must be made between the act of inducing death and the act of allowing natural death to occur while providing palliative care. The semantic confusion between 'treatment' and 'medical act' has very real impacts on how the MAiD is presented to the public and how the public understands and supports the practice. While this medical act may be perfectly acceptable and desired by individuals in specific contexts, it is important not to commodify the practice.

In this sense, we believe that the legislator must be cautious and consider the systemic forces that could threaten people with disabilities and specifically people with intellectual disabilities.

Ableism and medical assistance in dying

In order to understand where society's reservations about the bill come from, it is important to remember that people with disabilities have historically been the object of attitudes and beliefs that devalue their abilities, their social value and sometimes even their lives. This is commonly referred to as ableism (Office québécois de la langue française 2023; Campbell 2009).

Although things have progressed, ableism is still deeply rooted in the way things are done, in biomedical research and in society in general (Janz 2019; Tarvainen 2019). Ableism is mostly not a conscious attitude of people, but rather a set of values and attitudes internalized from an early age. In short, everyone without exception is likely to display ableism. These attitudes have an important impact on how people with disabilities are perceived in society and therefore included. This is particularly true for people with intellectual disabilities, who are often perceived as less valuable because of the importance given to intelligence in modern societies (Schalock 2011).

Ableism also has impacts on the way people with disabilities are treated in health systems around the world. Studies have shown that people with disabilities have higher than average mortality rates for preventable causes of death due to lack of access to adequate care (Trollor et al. 2017).

2017). Erroneous or unfounded beliefs about people with disabilities also have a profound impact on how health professionals view the quality of life or level of suffering of people with disabilities (Crocker, Smith, and Skevington 2015). Several studies show that health professionals tend to systematically view the quality of life of people with disabilities as worse than the individuals themselves (Addington-Hall and Kalra 2001).

In sum, ableism is still a strong force in society and deserves to be taken into account when considering a bill such as Bill 11. Thinking about unconscious biases towards certain populations is useful in thinking about the unintended effects of such a measure and its potentially problematic consequences.

II. Disability as a criterion for access to MAiD

It should be noted here that intellectual disability, or disability in general, should never be the only criterion for access to the MAiD. Although it is appropriate to put in place specific measures for people with disabilities in order to achieve substantive equality (Robert Masson and Martha Butler 2021), access to MAiD is not one of these cases. We appreciate the nuance in the bill, as Article 14 refers to "severe neuromotor disabilities"¹, but it remains worrying that disability appears in the law as a possible criterion for access to the MAiD.

Furthermore, the notion of "foreseeable evolution of the disability" (Art. 17) is also a difficult issue to resolve in practice. Although biomedical research is capable of predicting the course of a disease, these predictions remain the expression of calculated probabilities. In this sense, basing access to MAiD for a specific person on probabilities drawn from large samples is contrary to the individual assessment of a person's condition. Many people beat the odds.

With the necessary support and appropriate accommodations, persons with intellectual and other disabilities can live full and rich lives. If individuals find themselves living with intolerable suffering in relation to their disability, it is usually because society does not include them and because they lack services. There have been numerous media reports of persons with disabilities deciding to apply for the MAiD because of the extreme poverty in which they find themselves (Cecco 2022; Padraig Moran 2022; Cynthia Mulligan and Meredith Bond 2022). These heartbreaking situations point to an uncomfortable reality and it does not seem that the extension of MAiD is an adequate response.

Using disability as a criterion for access to the MAiD also raises questions about the negative signal sent to the public about the value of the lives of persons with disabilities. If dying is preferable to living with a disability, how can people with disabilities enjoy a full and rich life? Are we saying that they ought to have recourse to MAiD? Yet quality of life is a subjective assessment that is contested in bioethics (Langley 2020), not least because medical staff routinely assess the quality of life of people with disabilities or other vulnerable people in a negative way (Moons, Budts, and De Geest 2006), or are unable to objectively assess their quality of life (Townsend-White, Pham, and Vassos 2012).

Furthermore, although health professionals must ensure that 'the request is made freely, among other things by checking that it is not the result of external pressure', this requirement may be difficult to achieve in many cases related to persons with disabilities. The internalized devaluation of many persons with disabilities and the perception of being a burden could lead to recourse to MAiD, due to the lack of services, in order to "relieve" caregivers (Santé Canada 2020). It is

¹ If adopted, this concept will need to be clarified as much as possible in order to provide a clear definition. The experience of the first version of the triage protocol for access to intensive care in the context of the COVID-19 pandemic in Quebec has shown that vague concepts can lead to major uncertainties and numerous problems of social acceptability.

important to assess and understand the reasons why people with disabilities or who are not at the end of life request MAiD.

In this sense, the limited consideration given to the social determinants of health (including poverty) is notable. As more and more newspaper articles describe the situation of persons with disabilities who have decided to apply for MAiD because of their severe poverty (Brennan Leffler and Marianne Dmain 2022), it is worrying that the assessment of applications is almost solely focused on medical aspects. It is crucial that legislators adapt their assessment and data collection processes to take into account the social determinants of health, including poverty, as these factors may explain many MAiD applications from vulnerable people (Santé Canada 2020).

In the specific case of people with intellectual disabilities, as well as in cases of advance requests, it is questionable whether all such people will be able to understand the nature of the diagnosis and the "predicted course of the disease" when applying for MAiD. There are significant risks of undue pressure being applied, even to those otherwise able to consent. Difficulties in abstract thinking and in projecting oneself into the future, as well as the desire to conform to the expectations of family and friends, are important characteristics of intellectual disability. It is therefore questionable whether these people will be able to consent on their own without being influenced by third parties. Furthermore, while people with intellectual disabilities may experience distress in relation to the death of someone close to them (Chow et al. 2017), it is generally more difficult for them to understand the permanent and irreversible nature of their own death (Dusart 2008). Because of the tension between 'self-determination', respect for the autonomy of individuals, and the protection of people in vulnerable situations, the legislator should prioritize the protection of the latter, as MAiD is by definition irreversible.

Thus, for the Society, the sole capacity to consent should not be sufficient for a person in a situation of vulnerability to apply for MAiD. Additional safeguards should be put in place and the social determinants of health have to be taken into account and assessed in detail.

While it is clear that the intention of the legislator is not to devalue the lives of people with disabilities, access to MAiD on the basis of disability does raise fundamental questions about the way people with disabilities are presented in the collective imagination. The good intentions and empathy that motivate legislators to include forms of disability in the bill are unfortunately likely to do more damage than they will do good.

III. Access to MAiD through advanced directives

While the Society understands the motivations behind the legislator's desire to make it legally possible to formulate advance consent to MAiD, and acknowledges that there is some form of consensus in the population, it has significant reservations about the proposed practice. These reservations are linked to the way in which the practice would be regulated, but also relate to the validity of advance consent as such.

Formulation of the advance request

The Bill provides that advance requests should be made in the context of a person "suffering from a serious and incurable illness leading to incapacity to consent to care" (art 18, creating art 29.1). We are reassured by the fact that only the person requesting MAiD can make an advance request (art. 18, creating 29.2). We were indeed concerned about the possibility for third parties to apply for MAiD on behalf of a person who is incapacitated or not able to understand the issues related to the procedure (Société québécoise de la déficience intellectuelle 2022).

Assessment of the condition of persons with disabilities

For the Society, the possibility of "objectively" assessing a person's suffering is wishful thinking (art 18, creating 29.1). Indeed, the literature is clear on the fact that health professionals tend to devalue the quality of life of people with disabilities or neurocognitive disorders (Katsuno 2005; Conde-Sala et al. 2009). The same applies to the tools that can be used to analyze a person's situation, which were created by researchers with often unconscious and implicit cognitive biases. These problems were evident during the pandemic, particularly in the triage protocol for access to intensive care, which was deemed discriminatory. The protocol referred to measurement tools that could cause disproportionate harm to people with disabilities, without any real basis (Société québécoise de la déficience intellectuelle 2020).

In the absence of a satisfactory alternative, it is disturbing to think that the analysis of eligibility to receive MAiD will be carried out by human beings who may have unconscious biases towards people with disabilities or neurocognitive disorders, no matter how benevolent they may be or how much they may wish to do good.

Advance directives: not real consent

With regard to the legislator's desire to potentially allow the use of advance directives for access to MAiD, we wish to bring the question of the validity of consent back to the centre of the debate. Indeed, asking a third party to consent in a substituted manner to a procedure that leads to death is different from producing advance directives to refuse certain procedures that may lead to natural death.

In the case of advance directives in connection with MAiD, substituted consent is used to carry out a procedure leading to the person's death. The incapacitated person therefore does not consent at the time of the procedure and there is no clear way of knowing whether or not the person still maintains consent. In the case of directives to withhold care, the person chooses to

stop care and provides direct consent for natural death to occur. In this sense, opening the door to substituted consent, even for persons who had previously consented, seems dangerous and does not respect the spirit of the Carter decision, which placed the issue of consent at the heart of access to the MAiD.

Notwithstanding these reservations, it is important to consider how substituted consent would work if the Bill is passed. Under the Bill, the assessment of the appropriateness of proceeding with the administration of MAiD is entrusted to professionals in the health care system (art 18, creating 29.13). For the Society, this is the lesser of two evils. Indeed, it is appropriate that trusted third parties should not be able to decide whether to administer MAiD for their relative, but efforts should be made to protect professionals in cases where trusted third parties might insist or attempt to exert pressure on administering the procedure. These discussions can be very emotional, and as with obstinate care, it is likely that some people will take extreme positions in relation to MAiD.

This is all the more important as the refusal of persons to receive MAiD is only mentioned in Article 18 creating 29.19 under the wording: "any refusal to receive medical aid in dying manifested by the person must be respected and may not be overridden in any way." However, this provision is nuanced by the following paragraph: "For the purposes of the third paragraph, a clinical manifestation arising from the person's medical situation does not constitute a refusal to receive medical assistance in dying". This provision raises very serious questions. How will health professionals be certain that such a manifestation is not a moment of lucidity beyond all reasonable doubt? How to ensure that the implicit beliefs and biases of health care staff will not colour their assessment of the situation? This is not insignificant since the assessment of the condition of unfit persons would be the responsibility of health professionals once the Act is passed.

It is also questionable to presuppose that prior consent is equivalent to the level of consent of a contemporary application for MAiD, even though the law provides for an assessment of "the manifestation of his or her consent to medical assistance in dying" (art 18 creating art 29.3). It is very difficult to assess the consent of persons who have become incapacitated, particularly in cases where the condition may lead to changing states from day to day or even hour to hour.

IV. Alternatives to MAiD are needed

We believe that it is essential to provide persons with disabilities with adequate alternatives. This is a position that has been put forward by the Canadian Human Rights Commission (Commission canadienne des droits de la personne 2022) and a number of groups representing persons with disabilities in Quebec and Canada. Universal and quality public services, in sufficient quantity, must be given to people who need them. This is an obligation that Canada has towards persons with disabilities under the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (Organisation des Nations Unies 2006).

Thus, satisfactory alternatives are needed to provide a life of dignity for people with disabilities and for Canadians in general. As others have mentioned, it is time to ensure a right to live in dignity for people with disabilities rather than mobilizing considerable resources to ensure that they can end their lives.

Income support and home services should be provided to support the dignity of persons with disabilities and guarantee them an adequate quality of life. People with disabilities want to live and be included in society. It is the government's duty to contribute more meaningfully to this collective responsibility.

V. Other provisions

A few other provisions of the bill deserve to be highlighted or improved.

Mental health

We are pleased with the exclusion of mental health (art.15) in the bill, but remain extremely concerned. Persons with intellectual disabilities often live with mental health problems because of the forms of exclusion they experience.

Access to MAiD on the basis of mental health would be a direct incentive to suicide for people who are already living in very difficult situations and would sanction the fact that the problems of under-funding of public services and the systemic factors that contribute to more difficult mental health situations are secondary. This is a particularly worrying avenue.

Accountability

Accountability should be centralized at the Ministry of Health and Social Services, not divided between the Collège des médecins du Québec and the Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (art 27).

The Commission on End-of-Life Care should also be given a specific mandate to monitor the use of MAiD by people with disabilities and collect more data related to the social determinants of health in order to better understand the dynamics at work. Provincial disability organizations should be involved in the work of the Commission.

Conclusion

In conclusion, we believe that MAiD should be a measure of last resort for people who are capable of giving free and informed consent and who, at the end of their lives, are living with intolerable suffering. We also distinguish between the issues of advance care directives and advance directives in relation to MAiD. The former allow for natural death, while the latter entail the use of an active procedure that ends life.

Furthermore, in our view, substituted consent should not be permitted for incompetent persons, since they cannot provide free and informed consent. The Carter decision put the issue of consent at the heart of access to MAiD. It is important to respect this fundamental principle of justice and health ethics.

Finally, in the event that people with intellectual disabilities at the end of their lives apply on their own, without any undue pressure, then we believe that they should be assessed like all other people, as long as their access to MAiD is not on the basis of disability. However, it is important to have more robust safeguards in place to prevent ableism and the devaluation of the lives of people with disabilities.

Bibliography

- Addington-Hall, J., and L. Kalra. 2001. "Who Should Measure Quality of Life?" *BMJ (Clinical Research Ed.)* 322 (7299): 1417–20. <https://doi.org/10.1136/bmj.322.7299.1417>.
- Brennan Leffler and Marianne Dimaïn. 2022. "How Poverty, Not Pain, Is Driving Canadians with Disabilities to Consider Medically-Assisted Death - National | Globalnews.ca." *Global News*, 2022. <https://globalnews.ca/news/9176485/poverty-canadians-disabilities-medically-assisted-death/>.
- Campbell, Fiona Kumari. 2009. *Contours of Ableism: The Production of Disability and Abledness*. London: Palgrave Macmillan UK. <https://doi.org/10.1057/9780230245181>.
- Cocco, Leyland. 2022. "Are Canadians Being Driven to Assisted Suicide by Poverty or Healthcare Crisis?" *The Guardian*, May 11, 2022, sec. World news. <https://www.theguardian.com/world/2022/may/11/canada-cases-right-to-die-laws>.
- Chow, A. Y. M., J. McEvoy, I. K. N. Chan, M. Borschel, J. H. L. Yuen, and J. Y. M. Lo. 2017. "Do Men and Women with Intellectual Disabilities Understand Death?" *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR* 61 (12): 1130–39. <https://doi.org/10.1111/jir.12431>.
- Commission canadienne des droits de la personne. 2022. "L'aide médicale à mourir ne peut être la réponse à l'inégalité sociale | Commission Canadienne des Droits de la Personne." Commission canadienne des droits de la personne. mai 2022. <https://www.chrc-ccdp.gc.ca/fr/ressources/laide-medicale-a-mourir-ne-peut-etre-la-reponse-a-linegalite-sociale>.
- Conde-Sala, Josep Lluís, Josep Garre-Olmo, Oriol Turró-Garriga, Secundino López-Pousa, and Joan Vilalta-Franch. 2009. "Factors Related to Perceived Quality of Life in Patients with Alzheimer's Disease: The Patient's Perception Compared with That of Caregivers." *International Journal of Geriatric Psychiatry* 24 (6): 585–94. <https://doi.org/10.1002/gps.2161>.
- Crocker, Thomas F., Jaime K. Smith, and Suzanne M. Skevington. 2015. "Family and Professionals Underestimate Quality of Life across Diverse Cultures and Health Conditions: Systematic Review." *Journal of Clinical Epidemiology* 68 (5): 584–95. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2014.12.007>.
- Cynthia Mulligan and Meredith Bond. 2022. "Ethics of Medically-Assisted Death Questioned as Some Turn to It as an Alternative to Poverty." *CityNews Ottawa*, October 15, 2022, sec. Local News. <https://ottawa.citynews.ca/local-news/ethics-of-medically-assisted-death-questioned-as-some-turn-to-it-as-an-alternative-to-poverty-5958922>.
- Dusart, Anne. 2008. "Perceptions of Death among Adults with Intellectual Disability and Awareness of Their Own Mortality." *International Journal on Disability and Human Development* 7 (4): 433–40. <https://doi.org/10.1515/IJDHD.2008.7.4.433>.
- Janz, Heidi L. 2019. "Ableism: The Undiagnosed Malady Afflicting Medicine." *CMAJ : Canadian Medical Association Journal* 191 (17): E478–79. <https://doi.org/10.1503/cmaj.180903>.
- Katsuno, Towako. 2005. "Dementia from the inside: How People with Early-Stage Dementia Evaluate Their Quality of Life." *Ageing & Society* 25 (2): 197–214. <https://doi.org/10.1017/S0144686X0400279X>.
- Langley, Paul C. 2020. "The Great I-QALY Disaster." *Innovations in Pharmacy* 11 (3). <https://doi.org/10.24926/iip.v11i3.3359>.
- Moons, Philip, Werner Budts, and Sabina De Geest. 2006. "Critique on the Conceptualisation of Quality of Life: A Review and Evaluation of Different Conceptual Approaches." *International Journal of Nursing Studies* 43 (7): 891–901. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2006.03.015>.

- Office québécois de la langue française. 2023. "Capacitisme." Banque de dépannage linguistique. 2023. <https://vitrinelinguistique.oqlf.gouv.qc.ca/fiche-gdt/fiche/8362939/capacitisme>.
- Organisation des Nations Unies. 2006. *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. <https://www.ohchr.org/fr/professionalinterest/pages/conventionrightspersonswithdisabilities.aspx>.
- Padraig Moran. 2022. "This Woman Is Considering Medical Assistance in Dying, Due to a Disability. But Poverty Is Also a Factor | CBC Radio." *CBC*, December 16, 2022. <https://www.cbc.ca/radio/thecurrent/maid-poverty-disability-1.6687453>.
- Robert Masson and Martha Butler. 2021. "Section 15 of the Canadian Charter of Rights and Freedoms: The Development of the Supreme Court of Canada's Approach to Equality Rights Under the Charter." *Parliamentary Information, Education and Research Services*, September, 26.
- Santé Canada. 2020. "Premier Rapport Annuel Sur l'aide Médicale à Mourir Au Canada - 2019." H22-1/6F-PDF. Ottawa, Canada: Santé Canada. <https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/medical-assistance-dying-annual-report-2019/maid-annual-report-fra.pdf>.
- Schalock, Robert L. 2011. "The Evolving Understanding of the Construct of Intellectual Disability." *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 36 (4): 227–37. <https://doi.org/10.3109/13668250.2011.624087>.
- Société québécoise de la déficience intellectuelle. 2020. "Les enjeux éthiques et légaux – Triage.Québec." 2020. <https://triage.quebec/protocole-dacces-aux-soins-intensifs-au-quebec-covid-19/les-enjeux-ethiques-et-legaux/>.
- . 2022. "Témoignage de La Société Devant Le Comité Mixte Spécial Sur l'aide Médicale à Mourir - Chambre Des Communes et Sénat." *Société Québécoise de La Déficience Intellectuelle* (blog). May 31, 2022. <https://www.sqdi.ca/fr/actualites/temoignage-de-la-societe-devant-le-comite-mixte-special-sur-laide-medicale-a-mourir-chambre-des-communes-et-senat/>.
- Strydom, A., A. Hassiotis, M. King, and G. Livingston. 2009. "The Relationship of Dementia Prevalence in Older Adults with Intellectual Disability (ID) to Age and Severity of ID." *Psychological Medicine* 39 (1): 13–21. <https://doi.org/10.1017/S0033291708003334>.
- Strydom, A., G. Livingston, M. King, and A. Hassiotis. 2007. "Prevalence of Dementia in Intellectual Disability Using Different Diagnostic Criteria." *The British Journal of Psychiatry* 191 (2): 150–57. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.106.028845>.
- Tarvainen, Merja. 2019. "Ableism and the Life Stories of People with Disabilities" 21 (1): 291–99. <https://doi.org/10.16993/sjdr.632>.
- Townsend-White, C., A. N. T. Pham, and M. V. Vassos. 2012. "Review: A Systematic Review of Quality of Life Measures for People with Intellectual Disabilities and Challenging Behaviours." *Journal of Intellectual Disability Research* 56 (3): 270–84. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01427.x>.
- Trollor, Julian, Preeyaporn Srasuebkul, Han Xu, and Sophie Howlett. 2017. "Cause of Death and Potentially Avoidable Deaths in Australian Adults with Intellectual Disability Using Retrospective Linked Data." *BMJ Open* 7 (2): e013489. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-013489>.