



---

# ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC

---

PREMIÈRE SESSION

QUARANTE-DEUXIÈME LÉGISLATURE

## **Journal des débats**

**de la Commission spéciale sur les soins  
de fin de vie**

**Le mardi 25 mai 2021 — Vol. 45 N° 6**

Consultations particulières sur l'évolution de la  
Loi concernant les soins de fin de vie (6)

**Président de l'Assemblée nationale :  
M. François Paradis**

---

**2021**

**Commission spéciale sur les soins de fin de vie**

**Le mardi 25 mai 2021 — Vol. 45 N° 6**

**Table des matières**

Auditions (suite)	1
M. Martin Caouette	1
M. Timothy Stainton	12
Mme Irene Tuffrey-Wijne	20

**Autres intervenants**

Mme Nancy Guillemette, présidente

Mme Véronique Hivon

M. Guy Ouellette

Mme Marilyne Picard

Mme Suzanne Blais

M. François Jacques

Mme Jennifer Maccarone

M. Gabriel Nadeau-Dubois

M. Éric Girard

Mme Geneviève Hébert

Le mardi 25 mai 2021 — Vol. 45 N° 6

**Consultations particulières sur l'évolution de la  
Loi concernant les soins de fin de vie (6)**

*(Neuf heures une minute)*

**La Présidente (Mme Guillemette) :** Bonjour, tout le monde. Donc, ayant constaté le quorum, je déclare la séance de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie ouverte.

La commission est réunie virtuellement afin de procéder aux consultations particulières et auditions publiques sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie.

Mme la secrétaire, y a-t-il des remplacements?

**La Secrétaire :** Non, Mme la Présidente.

**Auditions (suite)**

**La Présidente (Mme Guillemette) :** Merci. Donc, aujourd'hui, nous entendrons par visioconférence les experts suivants, donc : le Pr Martin Caouette, Pr Timothy Stainton et la Pre Tuffrey-Wijne.

Donc, sans plus attendre, je vais céder la parole au Pr Martin Caouette. Merci d'avoir accepté notre invitation. Vous avez 20 minutes pour votre exposé, et, par la suite, il y aura un échange avec les membres de la commission d'une période de 40 minutes.

Donc, je vous cède la parole immédiatement, Pr Caouette.

**M. Martin Caouette**

**M. Caouette (Martin) :** Merci beaucoup. Donc, bonjour à tous. Merci de me donner l'opportunité de m'exprimer sur cette question. Donc, j'ai préparé mon intervention, je vais vous lire les principaux éléments, puis ça va me faire plaisir ensuite, bien sûr, de répondre à vos questions.

Donc, je tiens, d'abord, à vous remercier de me donner cette opportunité de m'adresser à vous sur cette importante question que sont les soins de vie et l'aide médicale à mourir. Donc, je suis professeur à l'Université du Québec à Trois-Rivières, je suis psychoéducateur de formation et je suis titulaire de la Chaire Autodétermination et Handicap.

Donc, aujourd'hui, mon propos va concerner plus particulièrement la situation des personnes qui ont une déficience intellectuelle, bien que plusieurs des éléments que je vais soulever ont aussi une portée plus large pour l'ensemble des personnes en situation de handicap. D'entrée de jeu, et comme ce sera au coeur de mon propos, je tiens vraiment à situer ce qu'est l'autodétermination.

Donc, lorsqu'il est question d'une personne, l'autodétermination concerne le fait d'exercer du pouvoir sur sa vie et du contrôle sur des éléments importants de sa vie. Donc, concrètement, l'autodétermination d'une personne se manifeste lorsqu'elle va, par exemple, faire des choix, prendre des initiatives, exprimer des préférences ou encore faire valoir ses droits sur des questions qui sont importantes pour elle, ses loisirs, son milieu de vie, son travail, sa santé et, bien sûr, les questions relatives aux soins de fin de vie. Donc, autant de petits gestes qui font partie de notre quotidien à tous mais qui, bien sûr, vont présenter des défis particuliers pour les personnes en situation de handicap.

Donc, s'autodéterminer, c'est un besoin qui est fondamental de tout être humain. Donc, nous avons tous besoin d'exercer du contrôle sur notre destinée, de sentir que nous avons du pouvoir sur notre vie et que la vie que nous vivons correspond, bien sûr, à nos souhaits, nos valeurs, nos aspirations.

Il y a une littérature scientifique très abondante sur l'autodétermination et les personnes en situation de handicap, particulièrement celles qui ont une déficience intellectuelle. On sait, par exemple, que, de la petite enfance jusqu'à la fin de la vie, le développement de l'autodétermination, c'est associé à une meilleure qualité de vie et, à l'âge adulte, à une participation citoyenne aussi qui va être accrue. On sait également qu'une personne autodéterminée a une meilleure santé mentale et physique, a davantage confiance en elle et, au final, elle a une meilleure qualité de vie. On sait aussi que, parmi tous les groupes de la population, ce sont les personnes qui ont une déficience intellectuelle, mais aussi les personnes autistes qui sont celles avec le plus faible niveau d'autodétermination.

Donc, bien sûr, pour développer cette autodétermination chez les personnes, bien, il faut arriver à développer les capacités à le faire. Donc, faire des choix, faire valoir ses droits, donner son avis puis toutes les autres manifestations d'autodétermination sont autant de capacités qui s'apprennent puis qu'il est important de développer et d'exercer tout au cours de la vie, jusque dans les derniers moments de la vie.

Donc, toutefois, savoir faire des choix, exprimer des préférences ou faire valoir ses droits, ça ne sert à rien s'il n'y a personne pour entendre ces choix, pour tenir compte de ces préférences ou pour respecter ces droits. Donc, il faut à la fois un environnement qui renforce et valorise l'autodétermination, un environnement humain, un milieu de vie à l'écoute des aspirations de la personne, mais aussi une société et un cadre législatif qui reconnaît, promeut et favorise l'exercice de l'autodétermination.

Donc, sur le plan international, il y a la convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, à laquelle le Canada adhère, qui met de l'avant cette idée simple mais fondamentale que les personnes

en situation de handicap doivent avoir la possibilité d'exercer pleinement leurs droits dans toutes les sphères de leur vie et qu'elles ne doivent pas être présumées inaptes à tout moment et dans toute circonstance. Donc, leur participation doit être soutenue, valorisée, encouragée concernant les décisions fondamentales de leur vie, et elles doivent être soutenues dans l'exercice de leurs droits.

Donc, ce principe d'autodétermination transforme progressivement l'environnement législatif et normatif pour les personnes en situation de handicap ailleurs dans le monde, mais ici aussi, au Québec. Concrètement, au Québec, par exemple, le projet de loi n° 18 qui a été adopté en juin 2020 sur la curatelle publique et la protection des personnes, dans son esprit, met vraiment de l'avant cette idée d'autodétermination en présumant notamment de la capacité juridique de tous et exprime la volonté de faire en sorte que la personne puisse exercer ses droits civils au maximum au lieu de regarder d'abord les limitations de la personne. Puis, dans le même esprit aussi, la Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée qui vient d'être présentée en avril dernier met aussi de l'avant l'autodétermination de la personne dans les choix relatifs à son hébergement et à ses soins. Donc, l'autodétermination est, d'ailleurs, un principe fondamental de cette politique.

Donc, de façon cohérente avec ce qui est en cours ailleurs dans le monde et ce qui se passe ici, au Québec, la loi sur les soins de fin de vie doit aussi s'appliquer aux personnes en situation de handicap et valoriser leur autodétermination sur cette question de façon à leur reconnaître les mêmes droits que tous. Donc, la capacité fonctionnelle ne peut pas être liée à la capacité juridique. Autrement dit, avoir un fonctionnement intellectuel qui est en écart à la norme ne dit rien sur sa capacité à exercer ses droits, mais pointe beaucoup plus le soutien requis pour exercer ce droit. Donc, cette volonté d'égalité des droits, c'est un discours qui est largement porté aussi par les groupes d'autoreprésentants des personnes qui ont une déficience intellectuelle.

Ceci étant dit, je veux attirer votre attention sur quatre points qui, pour moi, m'apparaissent essentiels dans la mise en oeuvre de la loi et sur le soutien à offrir aux personnes qui ont une déficience intellectuelle par rapport à l'exercice de ce droit. D'abord, il faut le rappeler, mais il est toujours important de comprendre que le handicap, ce n'est pas un problème de santé. Donc, la déficience intellectuelle, ça concerne le fonctionnement cognitif d'une personne, un fonctionnement qui est en écart à celui de la majorité, mais ce n'est pas un problème de santé mentale. Le handicap apparaît lorsque la personne n'a pas accès au soutien requis pour fonctionner dans son environnement. Donc, c'est à ce moment-là qu'elle va vivre une situation de handicap. Mais, lorsqu'on lui donne le soutien nécessaire, elle est alors en mesure de vivre et de s'épanouir. De ce fait, il n'y a aucune situation de handicap qui devrait justifier l'aide médicale à mourir. La déficience intellectuelle ne peut pas, en soi, justifier l'aide médicale à mourir. C'est une préoccupation... cette préoccupation, à l'effet de justifier l'aide médicale à mourir par la déficience intellectuelle, elle est portée par plusieurs groupes qui réunissent des proches et des parents de personnes qui ont une déficience intellectuelle.

Est-ce que c'est une préoccupation qui est légitime? Oui. Différentes études qui ont été menées à travers le monde nous apprennent que, souvent, la déficience intellectuelle est perçue dans le monde médical comme une pathologie, donc parfois comme une condition qui est confondue avec un problème de santé mentale, notamment. Donc, le fait, par exemple, qu'une personne ne puisse pas réaliser de façon indépendante certaines tâches de la vie quotidienne, ça apparaît alors comme un élément qui traduit une perte de qualité de vie, alors que c'est plutôt le soutien dont elle bénéficie qui doit être remis en question.

• (9 h 10) •

Donc, récemment, dans le contexte de la COVID, la première version du protocole de triage en cas de débordement des urgences discriminait justement les personnes qui présentent une déficience intellectuelle sur la base de leur incapacité à réaliser parfois de façon indépendante certaines tâches de leur quotidien. Heureusement, le protocole a été revu et réajusté, notamment suite à différentes interventions, entre autres, de la Société québécoise de déficience intellectuelle.

Donc, ailleurs dans le monde, et vous aurez Mme Tuffrey-Wijne, tout à l'heure, qui va certainement vous en parler également, il y a plusieurs études qui mettent de l'avant justement ce fait-là que, parfois, sur la base de la déficience intellectuelle, on ne va pas offrir certains traitements à des personnes qui ont une déficience intellectuelle, notamment dans les cas de cancer ou de maladie, finalement, qui sont graves, puis on va justifier parfois l'absence de cette offre de traitement notamment par la présence d'une déficience intellectuelle.

Donc, ici, et c'est certainement l'essentiel de mon propos, les personnes qui ont une déficience intellectuelle devraient avoir la possibilité d'accéder à l'aide médicale à mourir, mais la raison pour y accéder ne devrait jamais être la déficience intellectuelle. Et cette distinction-là, pour moi, elle est fondamentale dans tout ce qui va suivre par rapport à la loi et sa mise en oeuvre.

Un mot aussi sur l'accompagnement des personnes qui ont une déficience intellectuelle dans ce processus de fin de vie. Donc, évidemment, si une personne n'a jamais été consultée ou n'a jamais véritablement participé aux décisions importantes la concernant tout au cours de sa vie, si d'autres ont eu l'habitude de prendre pour elle les décisions, bien sûr, sa capacité à prendre part à une décision si fondamentale que celle concernant ses soins de vie va en être d'autant plus réduite. Donc, on ne peut pas se contenter de constater l'inaptitude d'une personne, on doit aussi se questionner sur comment une personne en est arrivée à ce point, donc quelle a été sa trajectoire de vie, comment son environnement de vie a contribué à son inaptitude.

Donc, il est important, en amont, de mettre en place toutes les mesures nécessaires pour permettre à une personne de s'exprimer sur la façon dont elle souhaite vivre la fin de sa vie. Et, bien sûr, comme je le disais d'entrée de jeu, c'est des capacités, des compétences qui se développent très tôt dans la vie. Si j'ai été... si j'ai développé cette capacité à m'exprimer sur les éléments importants de ma vie dans... tout au cours de ma vie, bien, je serai bien évidemment plus apte à le faire au moment de la fin de ma vie.

Je me permets de vous partager une expérience personnelle ici, expérience, en fait, d'un jeune homme trisomique qui composait avec d'importants problèmes cardiaques, donc, un jeune homme qui s'appelait Daniel. Donc, ses problèmes cardiaques étaient tels que, malgré son jeune âge, il avait à peine une trentaine d'années, sa vie était menacée. Donc, à plusieurs reprises, il a été hospitalisé, il a dû subir plusieurs opérations, parfois, certaines qui ont été très douloureuses. Et, dans tout le processus, il a été accompagné par des parents et des professionnels bienveillants, extraordinaires, je dirais, même, qui l'ont soutenu pour aborder la mort, ce qu'il en comprenait, ce qu'il souhaitait pour les derniers moments de sa vie, également pour ses funérailles. Bref, il a pu s'autodéterminer sur cette importante question, et ses choix ont été respectés. Si ça a été possible, c'est parce qu'il a grandi et vécu dans un environnement bienveillant qui s'est assuré, tout au cours de sa vie, de lui donner le soutien nécessaire pour s'exprimer sur ses préférences, ses souhaits et ses aspirations.

Malheureusement, bien, ce n'est pas le cas de toutes les personnes qui ont une déficience intellectuelle. Plusieurs se retrouvent encore aujourd'hui limitées dans la possibilité de s'exprimer sur leur propre vie, ce qui mène souvent à une certaine forme de résignation acquise, c'est-à-dire une forme de démission par rapport à sa propre vie, donc en arriver à laisser les autres décider pour soi sans nécessairement s'opposer. C'est un phénomène aussi qu'on appelle une certaine forme de tendance à l'acquiescement, donc une tendance à dire oui à tout ce qui est proposé.

Donc, encore une fois, là-dessus, la littérature scientifique indique clairement que peu de personnes qui ont une déficience intellectuelle sont accompagnées, comme ce fut le cas pour Daniel, dans la préparation de la fin de la vie. Donc, parfois, les proches ne vont pas les consulter, en ayant l'impression de leur éviter des préoccupations ou des souffrances. Parfois, les professionnels aussi ne le feront pas en croyant que la personne n'est pas apte à donner son avis. Donc, dans la mise en oeuvre de la loi, dans la mesure où elle pourrait s'appliquer aux personnes qui ont une déficience intellectuelle, il va être indispensable de développer cette pratique de les accompagner dans le processus de fin de vie en tenant compte des enjeux liés à leur autodétermination.

Actuellement, il n'y a pas de professionnel désigné clairement pour accompagner la personne et sa famille dans tout le processus de planification des soins de fin de vie de la personne qui a une déficience intellectuelle. Il y a donc là des travaux de recherche, mais aussi des développements professionnels à réaliser de façon à ce que les personnes qui ont une déficience intellectuelle puissent être accompagnées en toute liberté au regard de ces décisions.

Autre élément aussi, là, sur lequel je tiens vraiment à attirer votre attention, c'est celui de la formation du personnel des soins de santé et le travail de collaboration aussi entre les professionnels des soins palliatifs et les professionnels qui oeuvrent dans le secteur de la déficience intellectuelle. Donc, en ce moment, la formation du personnel dans le secteur de la santé est insuffisante pour interagir avec des personnes qui ont une déficience intellectuelle. C'est une réalité qui est documentée, encore une fois, à l'effet que les professionnels de la santé ont souvent tendance à considérer le point de vue des familles, des proches et sous-estimer la capacité à considérer le point de vue de la personne par rapport aux décisions qui la concernent.

On sait, par exemple, qu'il y a souvent un sous-diagnostic par rapport aux personnes qui ont une déficience intellectuelle, c'est-à-dire qu'on va découvrir plus tard, des fois, des problèmes de santé graves, notamment des problèmes, justement, des maladies qui vont mener à la mort. Je vous donnais l'exemple du cancer. Donc, parfois, ce diagnostic-là arrive beaucoup plus tardivement que le reste de la population, parfois parce qu'on n'a pas été en mesure de reconnaître les signaux, on n'a pas été en mesure également de créer un environnement qui permet à la personne de s'exprimer sur ses besoins sur le plan de la santé, donc on a plus de difficulté à venir diagnostiquer un certain nombre de problèmes de santé. Et c'est aussi vrai sur des problèmes de santé très importants — je vous donnais l'exemple du cancer — que d'autres problèmes de santé aussi plus bénins, que ce soient, là, des problèmes, là, de tout ordre, finalement, qu'on peut rencontrer au cours d'une vie.

Donc, c'est dire à quel point on a besoin de mieux former également nos professionnels de la santé, de façon générale, pour mieux intervenir auprès des personnes qui ont une déficience intellectuelle, mais c'est encore plus vrai pour l'étape des soins de fin de vie, où il peut être véritablement tentant de s'en remettre uniquement aux proches, à la famille et à perdre de vue, finalement, l'importance de l'opinion de la personne qui a une déficience intellectuelle.

Pourtant, on sait que, lorsqu'elles sont consultées, lorsqu'elles sont impliquées, lorsqu'elles sont engagées dans le processus, dans les processus relatifs à leur santé, les personnes vont être capables de s'exprimer, elles vont être capables également de donner un avis, et de ce fait vont adhérer beaucoup plus aux traitements qui vont leur être proposés. Donc, au final, quand elles ont une perception d'avoir du contrôle, bien, elles vont, de façon logique, adhérer davantage au traitement puis y participer davantage.

Un élément important ici, c'est l'adaptation des moyens de communication, et c'est là, je pense, qu'il y a aussi un élément important par rapport à la loi. Donc, tous ne communiquent pas par la parole. On a parfois une présomption que de s'exprimer, de prendre, de formuler un consentement se fait nécessairement par la parole, mais, ici, il y a cette importance-là aussi de considérer tous les moyens de communication alternatifs. Même des enfants, des adolescents, des adultes qui composent avec une situation de polyhandicap, qui ont des limitations fonctionnelles importantes au niveau de la parole, au niveau physique, au niveau intellectuel, communiquent à leur façon par des gestes, par des moyens de communication alternatifs et sont capables d'exprimer des souhaits, des préférences et des intérêts.

Donc, sur ce plan, en fait, développer des moyens alternatifs pour aborder les questions relatives... les questions relatives à la fin de la vie de façon à ce que la personne puisse s'exprimer sur ses choix, ses préférences, ses souhaits, autrement que par les moyens habituels, devient un élément important puis un élément à considérer également comme une possibilité pour consentir ou pas, finalement, à différents soins, notamment quand il est question des soins de fin de vie.

Donc, encore une fois, il y a des études qui révèlent aussi que les professionnels des soins palliatifs eux-mêmes ont la perception de manquer de moyens et de compétences pour aborder ces questions-là avec les personnes

qui ont une déficience intellectuelle. Donc, c'est un état de fait en ce moment puis c'est un certain consensus que, au-delà de la volonté de leur donner une place, de considérer leur point de vue, on manque de moyens concrets, de pratiques, en fait, pour y arriver, là, de façon cohérente.

Dernier point — je sais que, bon, la fin de mon 20 minutes approche — dernier point que je veux aborder, qui est peut-être un peu plus délicat, c'est la situation des enfants polyhandicapés. Donc, pour certains enfants, notamment ceux qui présentent un polyhandicap, bien, parfois, la mort va arriver tôt dans la vie, et l'accompagnement médical puis en soins palliatifs prend une part qui est véritablement importante dans leur vie.

Donc, ici, je veux notamment souligner l'apport de la Maison Lémerveil Suzanne Vachon, qui est située dans la région de Québec, donc, qui offre, justement, cet accompagnement en soins pédopalliatifs fréquemment à des enfants, à des adolescents polyhandicapés, donc, qui composent parfois avec des syndromes ou différentes problématiques qui mènent, finalement, à une fin de vie tôt. C'est un projet qui est unique, c'est un projet innovant qui est d'abord basé sur la volonté de créer un environnement bienveillant, de mettre du sens sur un événement, la mort d'un enfant, d'un adolescent qui, on va s'entendre là-dessus, arrive bien trop tôt et peut difficilement avoir du sens.

Donc, encore une fois, ici, l'accompagnement des enfants, des familles, de façon à préserver leur intégrité, leur humanité constitue un élément essentiel. Donc, j'insiste, encore une fois, sur la formation, qui est nécessaire pour le personnel du réseau de la santé, une formation qui va être axée sur un savoir-être, sur une capacité à interagir avec les jeunes, les adolescents qui sont en situation de handicap, de polyhandicap dans ce cas-ci, mais également avec leurs familles. Et la capacité d'accompagner adéquatement, ça va poser un défi important.

• (9 h 20) •

Autre élément ici, c'est la souplesse dans les processus administratifs du réseau de la santé de façon à faire en sorte qu'il y ait une continuité dans l'accompagnement de ces enfants, adolescents qui, parfois, vont se rendre jusqu'en début d'âge adulte, mais qui ont connu essentiellement des services au niveau de l'enfance. Donc, à cet âge de la vie, s'autodéterminer au regard des soins de fin de vie, c'est avoir la possibilité de retrouver un environnement qui est familier, aimant, être entouré de personnes aimées, choisies. C'est parfois aussi d'avoir la possibilité de vivre un souhait, un rêve. Donc, l'accompagnement, c'est alors aussi d'offrir le soutien nécessaire aussi pour les parents, les proches qui vont rester après le décès. Donc, c'est sûr que je ne peux que vous encourager d'être à l'écoute des expériences, notamment, de fin de vie des enfants et adolescents qui se retrouvent en soins pédopalliatifs.

Donc, je pense, j'arrive à la toute fin. Je vais conclure simplement en remerciant aussi... Je veux simplement remercier, là, parce que, pour la préparation, je veux remercier les gens de la Chaire Autodétermination et Handicap, Sarah Pellerin, Élodie Lebeau, Rosalie Tremblay, les gens de la Société québécoise de déficience intellectuelle, la Fondation famille Jules-Dallaire, la Maison Lémerveil Suzanne Vachon, également l'Institut universitaire en déficience intellectuelle, qui m'ont soutenu et qui m'ont nourri également dans la préparation de cette intervention. Donc, encore une fois, merci beaucoup de m'avoir donné l'opportunité de m'exprimer sur le sujet, et puis heureux d'en discuter maintenant avec vous.

**La Présidente (Mme Guillemette) :** Merci beaucoup, Pr Caouette. Donc, je céderais maintenant la parole à la députée de Joliette.

**Mme Hivon :** Oui. Bonjour, M. Caouette. Je suis très heureuse de vous revoir. Donc, j'ai la chance de connaître, dans une tout autre vie, M. Caouette, mais ça fait longtemps que je l'ai vu. Mais je vois que vos travaux continuent à être fort intéressants.

Donc, je pense que vous avez, d'entrée de jeu, fait une distinction fondamentale, qui est que la déficience intellectuelle en elle-même n'est pas, évidemment, une maladie grave et incurable qui pourrait donner ouverture comme un des critères à l'aide médicale à mourir. Mais, par ailleurs, vous avez bien expliqué qu'une personne qui a une déficience intellectuelle ne pourrait pas être exclue d'emblée de l'aide médicale à mourir si elle remplit l'ensemble des conditions de l'article 26 de la loi sur les soins de fin de vie. Donc, je vous ai bien compris?

**M. Caouette (Martin) :** Tout à fait, tout à fait.

**Mme Hivon :** Parfait. Donc, c'est exactement ça qui nous intéresse, en fait, c'est... les personnes en situation d'inaptitude, on pense, d'entrée de jeu, davantage aux personnes, par exemple, qui ont la maladie d'Alzheimer, pour toute la question : Est-ce qu'on devrait ouvrir ou non aux directives anticipées pour le demander avant de perdre toute l'aptitude? Mais il y a la question des personnes qui sont inaptes à cause d'une déficience, par exemple, et dont l'inaptitude peut fluctuer aussi dans le temps. Ça fait que je comprends bien ce que vous nous dites. Puis je pense que c'est au coeur de tout ce qui devrait nous préoccuper, à savoir que cette aptitude-là, comme on l'a vu dans la loi sur la curatelle, elle doit être évaluée à chaque fois pour chaque soin. Donc, ça, j'aimerais ça vous entendre, à savoir, dans la vraie vie, puis vous nous l'avez un peu expliqué, les professionnels de la santé prennent vraiment le soin d'évaluer cette aptitude-là comme quelque chose qui est vivant, qui est continu et qui peut fluctuer dans le temps.

Puis mon autre question, parce que j'ai juste un gros 4 min 30 s, c'est, pour les personnes qui ont une inaptitude qui est complètement établie, soit qu'elle ne fluctue pas dans le temps parce que la déficience, elle est tellement lourde ou qu'au moment où, par exemple, ils ont un cancer très important, terminal ou une maladie grave et incurable, et qui remplissent les autres critères, ne sont pas en mesure du tout de s'exprimer. Est-ce que vous nous dites, pour ces personnes-là, il ne faut tout simplement pas donner la possibilité d'avoir l'aide médicale à mourir puisque l'aptitude, elle est impossible, et donc... à évaluer ou, en fait, elle n'est juste pas là? Parce qu'il n'y a aucun endroit

dans le monde qui ont permis le consentement substitué pour l'aide médicale à mourir, et donc ce n'est pas vraiment sur la table, mais il y a une personne qui nous a parlé de cette possibilité-là. Donc, j'aimerais vous entendre là-dessus.

**M. Caouette (Martin) :** Je vais vous... Bien, merci beaucoup. Merci pour la question, puis je pense qu'elle est vraiment fondamentale. C'est une question qui préoccupe beaucoup les groupes, en fait, là, qui représentent notamment les proches, les parents.

L'aptitude, en fait, elle est souvent présentée comme étant quelque chose qui est noir ou blanc, c'est-à-dire est-ce que la personne, elle est apte ou elle est inapte, alors que, dans les faits, même une personne qui est inapte est quand même capable de s'exprimer sur certains éléments, sur la façon dont elle souhaite vivre la fin de sa vie.

L'enjeu, puis je vais peut-être le... peut-être un peu brutal, mais une personne qui a une déficience intellectuelle, par exemple, qui n'a, effectivement, jamais été considérée comme étant apte, qui est arrivée à la fin de sa vie, pour qui la mort est quelque chose qui va arriver prochainement, bien, malheureusement, quand elle ne peut pas profiter, quand elle ne peut pas bénéficier des soins de fin de vie, dans certains cas, bien, elle va... elle est un peu condamnée à vivre parfois des souffrances qui ne sont pas nécessaires, qui ne sont pas nécessairement utiles.

Donc, au-delà de... au-delà de cette aptitude-là ou de cette inaptitude-là sur le plan juridique, la personne, si elle a été accompagnée adéquatement par le réseau de la santé, par ses proches, elle va avoir été en mesure d'exprimer des choses ou, du moins, on va la connaître suffisamment pour être capable d'identifier les éléments à considérer dans tout ce processus-là.

Donc, le poids n'est pas à être sur les épaules de la personne à faire preuve de son aptitude ou à démontrer, là, qu'elle est apte à prendre cette décision-là. Le poids devrait être autour d'elle, en fait, sur les proches, sur les... pas sur les proches, pardon, mais sur les professionnels de la santé, à faire la démonstration de tout ce qu'on a mis en place comme moyens pour être capable de prendre en compte toutes ses caractéristiques personnelles, ses préférences, ses intérêts, ce qu'on a pu reconnaître chez elle, en fait, comme manifestations que, par exemple, il y avait des éléments qui faisaient en sorte qu'elle ne voulait plus recevoir les soins de vie.

Je veux juste donner cet exemple-là d'une personne polyhandicapée, donc inapte de façon permanente, qui ne s'est jamais exprimée, qui avait une espérance de vie très réduite, qui était capable de faire un seul signe qui était le signe «non», qui était le signe «je ne veux pas», qui, un jour, face à des soins qui étaient rendus les derniers soins, vers la fin de sa vie, s'est exprimée en disant : Non, je ne veux pas. C'est le seul geste qu'elle pouvait faire. Et, à ce moment-là, ça a été un marqueur clair pour dire : Bien là, elle vient de nous exprimer qu'elle ne veut pas recevoir à nouveau le soin.

Donc, je pense, c'est toute cette subtilité-là, et je comprends tout le défi d'encadrer ça sur le plan législatif, mais je pense c'est d'avoir cette flexibilité-là aussi de reconnaître que la personne qui est inapte, bien, elle peut, malgré tout, à un certain moment, consentir ou pas à un soin, dans la mesure où on a été suffisamment sensible à reconnaître tous ces petits signes là. Et c'est pour ça que l'enjeu de connaître et comprendre sa capacité à communiquer, les moyens qu'elle utilise pour communiquer devient essentiel dans tout ça.

**Mme Hivon :** Puis...

**La Présidente (Mme Guillemette) :** Merci beaucoup. C'est tout le temps que nous avons. Nous continuons nos échanges avec le député de Chomedey.

**M. Ouellette :** Merci, Mme la Présidente. M. Caouette, c'est un plaisir de vous recevoir aujourd'hui. Moi aussi, si j'avais énormément de temps, on pourrait y passer effectivement l'avant-midi. Mais je suis interpellé beaucoup. L'autodétermination, je pense que c'est quelque chose de très important. On l'exerce où dans le cas des enfants, dans le cas des mineurs? Parce que je comprends que ce n'est pas dans le mandat qu'on doit regarder, mais il y a tellement de situations dans le cas des enfants, que ça soit des maladies rares, que ça soit de la déficience intellectuelle, que ça soit... tout ce que vous avez pu rencontrer. Dans les recherches ou dans les travaux que vous avez faits, avez-vous une opinion arrêtée sur l'autodétermination des enfants mineurs en bas de 18 ans?

**M. Caouette (Martin) :** Bien, c'est-à-dire que... C'est sûr que moi, je vais vous répondre... bon, je suis psychoéducatrice de formation, donc, sur le plan légal, je n'ai pas la formation pour vous répondre sur ce plan-là. Mais, sur le plan du développement de l'enfant, de l'adolescent, qu'il soit en situation de handicap ou pas, d'ailleurs, bien, on développe, en bas âge, nos capacités à s'autodéterminer. On prend nos premières décisions, on fait nos premiers choix quand on est tout jeune à travers des éléments de la vie quotidienne. Et, quand on devient adolescent, bien, voilà, c'est l'étape de vie, justement, où on va réclamer cette autodétermination-là puis cette volonté-là d'exercer davantage du contrôle.

Dans le cas qui nous occupe, quand on parle des soins de fin de vie, je pense qu'ici c'est d'être capable de reconnaître que, bien, évidemment, la famille est le premier expert de l'enfant. La famille est celle qui connaît son enfant, sa façon de communiquer, sa façon de s'exprimer, ses souhaits, ses préférences, ses intérêts. Puis ensuite, bien, cette idée-là de dire que c'est cet enfant-là qui doit être au centre de la démarche, c'est, encore une fois, d'avoir la sensibilité nécessaire à reconnaître ce que cet enfant-là va exprimer puis être capable d'en tenir compte.

Évidemment, pour moi, l'autodétermination, ça ne veut pas dire d'avoir tous les droits, de faire tout ce qu'on veut comme on veut en toutes circonstances. Il y a, bien sûr, des cadres et des limites ensuite qui viennent baliser ces droits-là. Puis ce que vous nommez là, en termes des mineurs, bien, bien évidemment, là, qu'il y a des droits qui sont différents quand on est mineur ou majeur.

Mais c'est dire que, même à l'intérieur de ce cadre-là, qui est balisé, l'enfant va exprimer de toutes sortes de façons différentes des souhaits, des aspirations, des préférences, des intérêts. Et c'est ça dont on peut puis on doit tenir compte également dans l'accompagnement qui va lui être offert.

**La Présidente (Mme Guillemette) :** Merci.

**M. Ouellette :** ...

• (9 h 30) •

**La Présidente (Mme Guillemette) :** Merci. Je céderais la parole à la députée de Soulanges.

**Mme Picard :** Bonjour, M. Caouette.

**M. Caouette (Martin) :** Bonjour.

**Mme Picard :** Je crois que vous savez que j'ai une petite cocotte qui a une déficience intellectuelle profonde.

**M. Caouette (Martin) :** Oui.

**Mme Picard :** Donc, je pense qu'on a plusieurs intervenants aujourd'hui qui nous parlent de déficience intellectuelle. Donc, je pense que nos débats vont être superintéressants aujourd'hui, bien, ils le sont toujours, mais c'est sûr que j'ai plus de questions.

Dans le fond, de ce que j'en ai compris, que ce soit une déficience intellectuelle légère jusqu'à profonde, vous, vous ne traceriez pas nécessairement une ligne, vous iriez vraiment du cas par cas pour laisser le libre choix à la personne. Vous ne traceriez vraiment pas une ligne, là : déficience moyenne, on dit non, déficience légère, on dit peut-être ou...

**M. Caouette (Martin) :** Bien, concrètement, en fait, c'est que cette ligne-là, en fait, ces catégories-là qu'on met, déficience légère, moyenne, sévère, profonde, c'est quand même des catégories qui sont, d'une certaine façon, un peu arbitraires. C'est-à-dire que deux personnes qui ont une déficience intellectuelle sévère n'ont pas nécessairement le même fonctionnement, les mêmes habiletés de communiquer. Donc, pour moi, c'est... ce serait quand même risqué d'utiliser ces balises-là.

Je pense qu'il faut plutôt passer par l'optique de dire : Bien, quels sont les besoins de la personne puis quelle est sa capacité, finalement, à nous communiquer certaines choses par rapport aux soins dont elle a besoin? Donc, ce n'est pas nécessairement les catégories que j'utiliserais.

**Mme Picard :** D'accord. Je vais rebondir un peu sur la question de mon collègue, M. Guy Ouellette. En fait, ma petite cocotte, elle va au Phare Enfants Familles, un peu comme Laura Lémerville, là, c'est deux centres de soins palliatifs pédiatriques. Vous, vos recommandations seraient... Si vous aviez une recommandation, dans le rapport, à faire, au niveau pédiatrique, quelle serait-elle?

**M. Caouette (Martin) :** Bien, vous venez de nommer les deux acteurs clés, là, Laura Lémerville, du côté... donc, la maison Suzanne Vachon puis Le Phare. Je pense qu'on a là, quand même, quelque chose qui est unique puis quelque chose aussi qui a été conçu d'une façon formidable, c'est-à-dire qu'on a à la fois un lieu de répit et on a un lieu également qui peut permettre la fin de la vie.

Donc, c'est quand même original, c'est unique à travers le monde, ce n'est pas quelque chose qui est fréquent. Et ces deux lieux là notamment, entre autres, doivent être vraiment soutenus puis appuyés, parce qu'on a là vraiment un environnement qui permet d'accompagner les parents, de créer un environnement qui est bienveillant, de permettre aux enfants de s'y sentir bien, d'y vivre des moments agréables dans un contexte de répit, et, si jamais la fin de la vie s'annonce, bien, d'avoir un lieu aussi qui est déjà réconfortant, aimant, qui nous sort, justement, du contexte médical, donc du contexte médical, je dirais, un petit peu plus classique.

Donc, c'est sûr que de réfléchir ces lieux-là, de s'assurer qu'ils sont en nombre suffisant et de permettre aussi une formation adéquate du personnel qui va y oeuvrer, pour moi, ça, c'est essentiel. Donc, ça doit vraiment être appuyé de façon claire, parce qu'on a là, vraiment, un joyau, là, comme façon d'accompagner les enfants et les familles dans ce moment-là de la vie.

Il faut aussi parfois considérer le fait que, rendu à 19, 20 ans, si on anticipe aussi que, parfois, le décès peut arriver, qu'on a des personnes qui bénéficient déjà de cet environnement-là, on a tout à gagner aussi de permettre, et quand je parlais de souplesse et de flexibilité, de permettre, justement, parfois, de sortir, là, des normes de la rigidité administrative pour avoir cette souplesse-là pour permettre que ces lieux-là puissent être utilisés même parfois pour de jeunes adultes qui se retrouvent à vivre ce moment-là de la vie.

**Mme Picard :** Je pourrais... peut-être une dernière question. Par rapport, justement, aux proches, aux proches aidants, c'est sûr que, dans l'optique où une personne qui a une déficience intellectuelle, supposons, légère, on va la catégoriser, et puis la fin de vie approche, j'y vois vraiment une grande pression sur les proches aidants. Parce que, nécessairement, si la personne avec déficience intellectuelle a décidé à l'avance, peut-être, elle a pu prendre part aux décisions la concernant, ne serait-ce que... je pense que ça va être vraiment les proches aidants qui

vont avoir la pression d'exécuter, en fait, là, les volontés de la personne avec déficience intellectuelle. Comment voyez-vous l'encadrement qu'on pourrait donner pour les proches aidants pour les appuyer dans cette décision-là, à travers l'hôpital, à travers le CLSC, à travers quelle structure?

**M. Caouette (Martin) :** Oui, bien, là, en ce moment, en fait, ce que vous pointez là, pour moi, c'est un élément important que je voulais souligner également, c'est-à-dire qu'on n'a pas de professionnel, en fait, qui est désigné clairement pour accompagner les personnes et les familles à cette étape-là de la vie. Vous avez tout à fait raison de dire : Ça vient mettre une pression sur les épaules des proches, une pression importante. Et là on va parfois prendre des décisions ou mettre en oeuvre certaines choses en ayant certains enjeux, en n'étant pas accompagnés. Donc, ici, il faut qu'on combine à la fois une expertise en déficience intellectuelle, une expertise en soins palliatifs, et ce n'est ni un créneau de recherche ni un créneau, je dirais, sur le plan professionnel qui a été clairement développé. Donc, oui, on a tout à gagner de développer, d'identifier clairement ce joueur-là qui devrait se retrouver dans le réseau de la santé, bien sûr, mais qui, pour le moment, n'est pas identifié.

**Mme Picard :** Merci beaucoup.

**La Présidente (Mme Guillemette) :** Parfait. Merci, Mme la députée. Je céderais la parole à la députée d'Abitibi-Ouest.

**Mme Blais (Abitibi-Ouest) :** ...

**La Présidente (Mme Guillemette) :** On ne vous entend pas, votre micro est fermé, Mme la députée.

**Mme Blais (Abitibi-Ouest) :** Merci, Mme la Présidente. Merci, M. Caouette, pour cette très belle présentation. Ma question, elle est très simple, c'est un exemple : lorsqu'une famille a un enfant qui est handicapé léger et puis qu'ils le gardent pendant plusieurs années, et les parents... la personne-ressource décède, l'enfant qui est incapable de s'exprimer va décompenser assez pour vouloir mourir. Quels sont les traitements que nous pouvons offrir à ça et la thérapie aussi qu'on peut apporter à cet adulte?

**M. Caouette (Martin) :** Bien, je vous dirais, d'entrée de jeu, en fait, la question qu'on doit se poser, c'est : Qu'est-ce qui fait en sorte que cette personne-là arrive à la fin... bien, en fait, là, et là je comprends que les personnes décèdent, qu'est-ce qui fait que cette personne-là a passé toute sa vie avec ses parents et arrive, à ce moment-là, finalement, sans que ce moment-là ait été préparé, anticipé, travaillé? Donc, je vous dirais, c'est tout l'aspect de prévention, en fait, de cette transition-là. Donc, qu'est-ce qui s'est passé sur le plan de la transition résidentielle? Est-ce qu'on a anticipé un jour que cette personne-là, cet adulte-là qui vit toujours avec ses parents devrait progressivement aussi trouver des racines ailleurs, petit à petit, transiter peut-être vers un autre environnement? Est-ce qu'on a travaillé avec lui son intégration aussi dans la communauté? Est-ce que c'est une personne qui a des loisirs, des activités, un travail?

Et c'est un peu ce que je souhaitais exprimer d'entrée de jeu, c'est-à-dire que, si on attend à ce moment-là, malheureusement, effectivement, il est tard, et cette personne-là dont vous me parlez, là, que je ne connais pas sa situation, mais clairement, en fait, il y a une souffrance qui est là, parce qu'à côté il y a probablement aussi des interventions qui, malheureusement, n'ont pas été faites pour lui permettre de trouver sa place, de développer un réseau social, des amitiés, des activités, des loisirs qui vont faire en sorte que le décès de ses propres parents, bien, va avoir été accompagné, préparé. Quand cette transition-là arrive, il y a autre chose également qui lui permet de s'enraciner puis de continuer.

Donc, évidemment, pour moi... là, ce que je comprends, vous me parlez d'une personne qui a peut-être une déficience intellectuelle légère, qui a un certain nombre de besoins, mais je vous dirais que c'est tout ce qui va précéder qui va être vraiment le défi important, là, sur lequel travailler. Bien sûr, rendu à cette étape-là, bien, là, il y aurait beaucoup de choses... évidemment, là, vous sollicitez l'intervenant en moi, là, j'aurais plein de choses à vous dire là-dessus, sur qu'est-ce qu'on peut faire pour l'accompagner, mais ça passe beaucoup par cet enracinement-là dans sa communauté, par cette capacité-là à développer des liens puis à le mettre en... mettre cette personne-là pour que son espace de vie ne se limite pas uniquement à sa famille immédiate mais soit plus large. Et là, il me semble, j'aurais beaucoup d'autres choses à vous dire, mais je vais m'arrêter là-dessus.

**Mme Blais (Abitibi-Ouest) :** Merci beaucoup.

**La Présidente (Mme Guillemette) :** Merci, Mme la députée. Je vais me permettre une ou deux questions. Vous avez parlé, tout à l'heure, de la souplesse du réseau, qu'on aurait besoin, dans le réseau, d'avoir un peu plus de souplesse. J'aimerais en savoir plus là-dessus : Qu'est-ce qu'on pourrait mettre en place pour que ce soit plus souple pour mieux accompagner ces gens-là?

**M. Caouette (Martin) :** Bien, si on prend, par exemple, l'exemple des jeunes, des enfants polyhandicapés, justement, qui en arrivent à la fin de leur vie, bien, la souplesse, en fait, c'est, justement, d'être capable de considérer que le lieu où va avoir lieu peut-être les soins de fin de vie... Et là je comprends que déjà la loi prévoit la possibilité que ça puisse se passer à domicile ou que ça puisse se passer à un autre lieu, mais il y a toute cette... je dirais, cette

espèce de flexibilité de permettre... de donner le temps nécessaire puis de ne pas perdre de vue que c'est l'enfant qui est au premier plan.

Donc, au niveau de la transition des services entre l'enfance et l'adulte, c'est un peu ce que je soulignais tout à l'heure, quand on anticipe que le décès pourrait avoir lieu au tout début de l'âge adulte, bien, des lieux comme Le Phare ou encore la Maison Lémerville Suzanne Vachon sont des lieux aussi qui pourraient être considérés pour nos jeunes adultes, lorsqu'ils ont eu des services à l'enfance tout au cours de leur vie. Et ça, c'est notamment, entre autres, un exemple de souplesse qui est nécessaire.

• (9 h 40) •

**La Présidente (Mme Guillemette) :** Merci. Et quels mécanismes de sauvegarde on pourrait mettre en place? Parce que, bon, c'est délicat, on ne veut pas qu'il y ait des dérives. Donc, est-ce qu'il y a des mécanismes précis, pour ce type de clientèle là, qui pourraient être mis en place?

**M. Caouette (Martin) :** Il faut avoir l'obligation de documenter. Et ça, je dirais, sur le plan médical, Mme Tuffrey-Wijne va sûrement vous en parler tout à l'heure, ce qu'on se rend compte, c'est qu'il y a parfois des traitements qui sont cessés, qui vont causer une mort prématurée chez certaines personnes qui ont une déficience intellectuelle, qui ne sont pas nécessairement documentés. Et, lorsqu'il est question des soins de fin de vie, justement, quand on regarde dans les dossiers médicaux, là, des études qui ont eu lieu ailleurs dans le monde, parfois, on se rend compte que la position de la personne n'a pas été documentée. On n'a même pas cherché à la solliciter parce qu'on a considéré que, puisqu'elle était inapte, on n'avait pas nécessairement à aller chercher son opinion.

Donc, pour moi, c'est vraiment une obligation de documenter le rationnel derrière ces décisions-là. Pour moi, c'est un élément important qui peut passer par les ordres professionnels, qui peut passer par des éléments très précis dans la loi qui viennent nommer cette obligation-là, mais c'est vraiment de se dire : Comment est-ce qu'on a été capable de considérer le point de vue de la personne au-delà du fait que, oui, elle peut avoir une inaptitude, en fait, qui a été constatée puis qui est permanente?

**La Présidente (Mme Guillemette) :** O.K. Puis une dernière question, on a... il y a une volonté d'une personne avec des capacités réduites, on dit, bon, on a compris que c'est vraiment ça qu'elle voulait, mais la famille, elle, n'est pas à l'aise avec ça. Éthiquement, on gère ça comment?

**M. Caouette (Martin) :** Bien, éthiquement, en fait, on en revient à la notion d'accompagnement. Et là c'est sûr que ça devient un travail, là, je pourrais rentrer dans tout le travail d'intervention qui est à faire, mais c'est sûr que, sur le plan éthique, je pense, il faut éviter... (panne de son) ...dans le piège de dire : On va trancher en faveur de l'un ou l'autre, l'idée étant d'arriver à être capable de concilier ces espèces de postures là pour les uns et pour les autres.

Donc, je vous dirais que la question à se poser, c'est : Si on en arrive à cette espèce de conflit-là ou de positions qui sont différentes, c'est parce qu'on n'a pas pris le temps d'abord, avant, de discuter à la fois avec la famille et à la fois avec la personne qui a une déficience intellectuelle sur leur souhait pour être capable de travailler ensemble et de réfléchir ensemble ces questions-là. Donc là, c'est là que toute l'intervention qui est plus de nature psychosociale, si elle peut se mettre en place plus tôt, plus rapidement, bien, là, on sera en mesure d'éviter ce genre de situation là où on a une personne qui a un avis puis une famille qui en a... qui a un avis opposé.

**La Présidente (Mme Guillemette) :** Parfait. Merci. Je céderais la parole au député de Mégantic pour trois minutes. M. le député.

**M. Jacques :** Bien, merci, Mme la Présidente. Bonjour, M. Caouette. Moi, je veux revenir sur votre première observation, là, vous avez parlé, entre autres, des proches et des parents qui font des... qui font les pressions, en fait, et au niveau, là, juridique pour faire avancer les choses, là, on se comprend bien. Moi, j'ai une question, ça fait quelques fois que je pose la question à plusieurs intervenants d'ailleurs, là, donc je veux avoir votre position à vous aussi là-dessus : Est-ce que les proches ou les parents pourraient faire des pressions sur les individus? Est-ce qu'ils sont un fardeau, entre autres, pour certains? De quelle façon vous voyez ça? Puis, pour moi, c'est quelque chose qui peut être dangereux, là, mais je veux juste connaître votre position par rapport à tout ça.

**M. Caouette (Martin) :** Bien, en fait, puis ce phénomène-là, il est quand même connu, c'est-à-dire qu'à défaut d'avoir le soutien nécessaire, à défaut de mettre en place les soutiens nécessaires pour une personne qui a... qui, justement, est en situation de handicap, développer cette espèce de croyance-là que le décès serait la meilleure solution, c'est justement le type de dérive qu'il faut éviter à ce moment-ci. Ça veut dire que, si on met en place cette loi-là puis qu'elle concerne aussi les personnes en situation de handicap, on doit aussi toujours s'assurer qu'on a offert, qu'on met en place les soutiens requis pour la personne, justement pour éviter ce type de situation-là.

Parce que ce que vous venez de décrire, c'est un peu brutal comme réalité, mais c'est ça qu'il se passe, ça fait qu'aussi bien le nommer, c'est-à-dire que parfois il y a certaines personnes, certains membres de la famille qui, en détresse, vont en arriver parfois à cette espèce de constat-là de dire que ce serait mieux que ça se termine comme ça. Je l'ai vécu et ce que... l'intervention précédente, moi, je l'ai vécue avec des parents très âgés qui disent : Bien, moi, j'ai 80 ans, ma fille en a 55, 60, j'aimerais donc qu'elle décède avant moi. Donc, dans ce discours-là, ce n'est pas un manque d'humanité, ce n'est pas un manque de considération pour la personne, c'est une espèce de choc brutal de dire : Je considère, de mon point de vue, que le soutien dont elle a besoin ne lui sera pas offert et j'ai peur pour la suite des choses, quand je ne serai pas là.

Donc, évidemment, une situation comme celle-là ne doit absolument pas nous mener à l'aide médicale à mourir, pas du tout, ça doit nous précipiter, nous questionner, en fait, sur la nécessité de repenser les modes de soutien qui sont offerts aux personnes, et comment est-ce qu'on a été capable d'accompagner cette transition-là. Ce n'est pas normal d'en arriver à cette espèce de constat là, surtout quand il est question de son propre enfant.

**La Présidente (Mme Guillemette) :** Merci.

**M. Jacques :** Parce qu'on l'a vu souvent, que les parents ont des enfants handicapés qui restent chez eux, mais qu'à un moment donné on... En tout cas, excusez, je ne prendrai pas plus de temps. Merci, Mme la Présidente. Merci, M. Caouette.

**La Présidente (Mme Guillemette) :** Merci. Merci, M. le député. Donc, je céderais maintenant la parole à la députée de Westmount—Saint-Louis.

**Mme Maccarone :** Merci, Mme la Présidente. Bonjour, M. Caouette. C'est un plaisir de vous revoir. Puis merci de soulever quelque chose, grâce à la question de mon collègue de Mégantic, je pense, qui passe beaucoup dans la tête des parents qui ont des enfants handicapés, c'est : Qu'est-ce qu'il arrive après mon décès? Puis là vous avez parlé de ce qui est nécessaire pour protéger ces personnes qui sont plutôt vulnérables. Mais, mettons, après le décès de leur proche aidant, puis ils se retrouvent seuls, puis ils veulent s'autodéterminer, quel genre d'accompagnement voyez-vous qui serait nécessaire, malgré qu'il n'y ait plus de proche aidant dans la vie de ces personnes? C'est qui qui devrait entourer la personne qui souffre d'une déficience intellectuelle ou de l'autisme, dans un sujet qui est très délicat, en ce qui concerne les soins de fin de vie?

**M. Caouette (Martin) :** Bien, en fait, la première réponse que je donnerais à ça, c'est d'abord qui sont les autres proches aidants qui sont présents dans la vie. Est-ce qu'il y a des frères, des soeurs? Est-ce qu'il y a des personnes, des amis de la famille qui ont toujours été là, qui ont été présents dans la vie de la personne, qui la connaissent, qui sont capables de... et qui choisissent de s'investir auprès d'elle, qui choisissent d'être engagés auprès d'elle? Je pense que ça, c'est un élément essentiel aussi, là, qu'il faut véritablement considérer. Je dirais qu'après les parents, c'est certainement le premier cercle qu'il faut considérer.

Bien sûr, évidemment, quand on se retrouve avec des gens qui sont, effectivement, complètement isolés, et là j'insiste, ce n'est pas normal qu'une personne se retrouve complètement isolée, c'est parce qu'avant on n'a pas bien fait notre travail, il y a quelque chose qui a manqué, mais, si c'est le cas qu'une personne se retrouve complètement isolée, bien, évidemment, là, il y a tous les représentants, finalement, sur le plan de la curatelle, qui devraient, justement, avoir cet investissement-là ou cet engagement-là auprès de la personne, les professionnels du réseau de la santé qui connaissent parfois très bien la personne parce qu'ils l'ont accompagnée de façon importante. Il y a aussi parfois tous ces intervenants-là du milieu communautaire, qui sont engagés puis investis en proximité de la personne parce qu'ils la connaissent à travers des activités de loisir, de sport, de répit, des activités culturelles également, qui ont pu l'accompagner. Donc, je pense, ça, c'est une espèce de deuxième cercle qui est aussi à considérer. Mais, encore une fois, je pense que tout ce qu'on pourra mettre pour prévenir cet isolement-là va être... c'est l'élément sur lequel miser.

**Mme Maccarone :** Ça fait que, pour la personne que vous avez décrite, d'abord, ce serait qui qui va prendre la décision finale? Si on mise sur l'autodétermination puis c'est une personne qui est sous curatelle, vous avez parlé du projet de loi n° 18, oui, on mise sur les droits civils au maximum, de la personne concernée, mais ça reste que, si c'est une personne sous curatelle, ils n'ont plus de proche aidant, puis c'est le Curateur public qui est en charge de cette personne, c'est qui qui prend la décision finale, finale, malgré que c'est une personne qui dit : Moi, là, je veux avoir accès à l'aide médicale à mourir?

**M. Caouette (Martin) :** Bien, je pense, en fait, que le représentant désigné, en fait, là, qui a été désigné par le curateur, il faut que ce soit quelqu'un qui est proche d'elle, en fait, qui a été représenté, doit être la personne qui, oui, prend la décision finale, mais en étant capable de justifier et d'argumenter cette décision finale là de par l'expérience qu'elle a eue avec la personne. En fait, si elle en arrive à cette décision-là, comment est-ce qu'elle a été capable d'interpréter des signes, des gestes, des comportements, des manifestations? Et comment est-ce qu'on est capable de croiser, en fait, différents points de vue?

Donc, c'est pour ça que l'isolement, c'est sûr que c'est l'élément qui va être à éviter pour qu'on soit capable, justement, de venir le documenter que la personne, de différentes façons, l'a exprimé, au-delà du fait qu'elle était inapte, parce qu'elle va l'exprimer. Il n'y a personne qui est sans moyen de communication, il n'y a que des moyens de communication qui ne sont pas compris. Donc, qu'est-ce qu'on avait comme proximité avec la personne qui nous permet, ensuite, de l'identifier? Pour moi, c'est la position que j'aurais sur cette question.

• (9 h 50) •

**Mme Maccarone :** Je vous entends. C'est que, c'est sûr, ça reste une préoccupation de comment la personne, si elle est vraiment sous Curateur public, si c'est une personne qui est placée, là, on parle d'un intervenant du milieu de santé qui va s'occuper ou qui va parler en nom pour cette personne, on risque à voir peut-être des dérives. Alors, à l'intérieur de ça, comme un accompagnement, quelles sont les actions que vous pensez qui sont pertinentes, genre, de suivi? Est-ce qu'on devrait avoir un temps entre la demande et l'évaluation, une façon de voir un accompagnement

dans le... de la personne qui souffre d'une déficience intellectuelle ou autisme? C'est quoi, le pratico-pratique à l'intérieur de ça?

**M. Caouette (Martin) :** Bien, pour moi, c'est d'être capable de se fier sur les personnes qui ont été engagées sur le long terme dans la vie de ces personnes-là. Donc, c'est sûr qu'un professionnel de la santé qui rencontre aujourd'hui la personne, qui vient essayer de voir si, effectivement, elle souhaite recevoir ou pas l'aide médicale à mourir, pour moi, c'est insuffisant. Il faut être capable d'identifier des personnes qui ont été engagées auprès d'elle pendant une période de temps significative. Donc, c'est pour ça que je vous parle des proches aidants, quand ils sont là, mais parfois on a des intervenants, notamment des intervenants communautaires, qui ont été dans la vie de la personne pendant un certain nombre d'années, qui sont capables aussi de reconnaître un certain nombre de manifestations chez elle, puis c'est eux qu'il faut être capable de mettre à profit dans des décisions comme celles-là. Donc, pour moi, c'est l'engagement à long terme auprès de la personne qui va faire toute la différence, au-delà d'être capable d'identifier un professionnel ou un type de professionnel en particulier.

**Mme Maccarone :** Puis est-ce que ces personnes devront avoir accès à une demande anticipée? Si, mettons, on pense plus tôt pour planifier plus tard, parce qu'on pense qu'il y a un niveau de compréhension, est-ce qu'eux, ils devront avoir un accès à ça?

**M. Caouette (Martin) :** Bien, vous savez, une des choses, puis je sais que vous êtes concernée par ça, vous savez, la transition qu'on fait, par exemple, de l'adolescence à la vie adulte, c'est quelque chose qu'on planifie, qu'on est capable d'anticiper, sur lequel on est capable de travailler. La transition qu'on a de la vie active, parfois, vers la retraite, on commence à y travailler de façon de plus en plus étroite avec certaines personnes qui ont une déficience intellectuelle qui préparent cette étape-là de la vie.

Donc, pourquoi est-ce qu'on ne serait pas capable aussi de travailler cette transition-là? Est-ce que sur le plan juridique, en fait, on devrait avoir désigné, en fait, avoir... d'anticiper, en fait, toute cette décision-là? On peut certainement, en travaillant cette transition-là, au moins permettre aux personnes de s'exprimer sur la façon dont elles souhaitent la fin de leur vie. Encore une fois, on peut le planifier, on le fait nous-mêmes dans nos propres vies. Pourquoi est-ce qu'on ne pourrait pas accompagner, dans un langage adéquat, les personnes qui ont une déficience intellectuelle pour leur permettre aussi de s'exprimer sur cette question?

Donc, évidemment, moi, je ne peux pas me positionner sur le plan juridique parce que je n'ai pas la formation qu'il faut, mais sur le plan, je vous dirais, de l'autodétermination, de l'accompagnement des personnes puis de la qualité de vie, ce serait certainement la meilleure chose à faire que de s'assurer que cette transition-là, la fin de la vie, puisse être travaillée avec eux, qu'ils aient la possibilité de s'exprimer et que, d'une certaine façon, on vienne normaliser cette étape-là et qu'on les y engage et implique, comme n'importe quel autre citoyen aussi.

**Mme Maccarone :** Vous avez... je... c'est sûr, la population dont vous parlez pour... on sait que c'est 22 % de la population au Canada, hein? C'est quand même assez large comme population qui... qu'on parle, peut-être, avoir accès à l'aide médicale à mourir. Puis vous avez parlé d'adapter la communication pour leur aider à connaître et comprendre. Selon vous, qu'est-ce qu'on peut faire? Parce que, là, vous avez... je comprends que, peut-être, pour les personnes qui sont aveugles, ils ont peut-être cette difficulté à l'intérieur d'un polyhandicap. Mais avec les autres experts avec qui on a parlé, on a dit que le consentement écrit, là, c'est primordial, c'est très important. Parce que le consentement, ça va être tellement important dans ce processus, surtout qu'on a aussi beaucoup discuté qu'il y a des gens qui changent d'avis. Tu sais, on donne notre consentement, puis, là, plus tard, ça se peut qu'on va changer d'avis. Alors, c'était peut-être donner comme un exemple, ce qu'on peut faire à l'intérieur d'un document écrit, c'est de demander à cette personne : dans l'éventualité que je change d'avis plus tard, c'est ça que je veux que vous fassiez. Mais, dans un cas d'une personne qui souffre peut-être d'une déficience intellectuelle ou qui a peut-être autre handicap, ce serait peut-être plus difficile. Alors, que prévoyez-vous? Si vous faisiez partie d'un panel d'experts, un centre d'expertise à l'intérieur de ça, qu'est-ce que nous devons faire pour aider ces personnes à comprendre toute la complexité à l'intérieur de ceci puis adapter les communications, comme vous avez mentionné?

**M. Caouette (Martin) :** Mais l'idée de dire : Le consentement écrit est obligatoire, ça suppose que tout le monde est en mesure d'écrire. Et ça, c'est une espèce de constat, en fait, qui est... c'est une aberration, pour moi, parce qu'en fait ça présume que tout le monde a cette capacité-là. De la même façon que je trouve aberrant qu'aujourd'hui qu'on ait des distributeurs à désinfectant dans des centres d'achat qu'on actionne avec les pieds, comme si tout le monde était capable d'actionner ces mécanismes-là avec leurs pieds. Donc, ça, ça parle de capacitisme, d'une certaine façon.

Et, si on veut éviter de tomber de cette façon-là, bien, il faut d'abord, de un, se dire : Comment est-ce que la personne communique? Est-ce qu'elle communique par des signes, des pictos, est-ce qu'elle est dans... Donc, est-ce qu'elle a un moyen de communication alternatif? Est-ce qu'elle utilise un mode de langage qui est différent? Donc, c'est quoi, son mode de communication? À partir du moment où on l'a identifié, finalement, bien, comment ce mode de communication là lui permet d'accepter, de refuser des choses? Puis on peut mettre en place des mêmes stratégies, finalement, qui font en sorte que, de façon répétée, on revalide les choses auprès de la personne, mais que son consentement ne se fera peut-être pas de façon écrite, ne se fera pas d'une façon traditionnelle, il va peut-être se faire de façon verbale.

Puis, pour moi, quand je parle de documenter les choses, c'est là, je pense, qu'il faut qu'il y ait des croisements de regards des proches, des professionnels qui sont capables de faire ce même constat-là sur ce sur quoi la personne vient exprimer. J'en ai parlé tout à l'heure, il y a toujours ce risque-là de la tendance à l'acquiescement. Donc, si l'accompagnement n'est pas bien fait, si on ne questionne pas la personne de la bonne façon, ce risque-là, qu'elle dise oui à une proposition, bien, peut ne pas être un véritable oui, parce que le oui devient la réponse la plus facile à donner : je n'ai pas bien compris, donc j'acquiesce à quelque chose. Et c'est là qu'il y a des risques de dérive.

Donc, c'est pour ça que, lorsqu'on croise les regards, lorsqu'on a à la fois des professionnels de la santé, des proches, qu'on a documenté le processus, qu'on l'a fait de façon peut-être répétée, mais qu'on accepte que le consentement n'a pas été donné en signant, en écrivant, mais qu'il a peut-être été donné de façon verbale, qu'il a été entendu par plusieurs personnes, moi, je pense que c'est là qu'on en vient à être capable d'éviter les dérives puis de respecter le droit de la personne également qui a une déficience intellectuelle à donner son avis sur cette question.

**Mme Maccarone :** Ça fait que est-ce que ça veut dire, d'abord, les gens qui doivent entourer cette personne, en particulier, on ne parle pas nécessairement des mêmes professionnels? Parce que, là, vous avez parlé de nécessité d'avoir une formation, puis tout à fait. Alors, est-ce que ça veut dire, l'équipe professionnelle qui entoure une personne qui souffre de déficience intellectuelle qui s'exprime d'avoir... de vouloir avoir accès aux soins de fin de vie, c'est un autre groupe de professionnels qui devraient l'entourer?

**M. Caouette (Martin) :** Oui. Bien, c'est ce que je nommais tout à l'heure, l'acteur qu'il manque en ce moment, c'est qu'on n'a pas d'acteur qui est clairement désigné qui connaît à la fois la déficience intellectuelle et les soins palliatifs. C'est là qu'on a besoin d'un acteur, en fait, qui va, justement, comprendre ces enjeux-là puis être capable d'accompagner les proches et les professionnels du réseau de la santé dans l'opérationnalisation de ce processus-là. Donc, c'est là qu'on a un acteur manquant dans le réseau pour bien vivre cette étape.

**Mme Maccarone :** ...

**La Présidente (Mme Guillemette) :** Merci.

**Mme Maccarone :** Merci.

**La Présidente (Mme Guillemette) :** Merci, Mme la députée. Donc, je cède la parole au député de Gouin.

**M. Nadeau-Dubois :** Merci, Mme la Présidente. Merci, M. Caouette, pour votre présentation aujourd'hui. J'ai bien pris note de votre commentaire sur... disons, de votre avertissement à ne pas trancher au couteau trop la question de l'aptitude ou de l'inaptitude, là, vous nous avez dit : Ce n'est pas noir ou blanc.

Je comprends ce commentaire-là. Néanmoins, j'imagine que vous comprenez que, pour nous, comme législateurs, la question de l'aptitude, elle est centrale puis elle est incontournable dans notre réflexion sur l'aide médicale à mourir dans la mesure où on ne voudrait jamais que la décision de vivre ou mourir soit prise par une autre personne que la personne elle-même. La question de l'aptitude ou de l'inaptitude, là, c'est un des piliers sur lequel repose toute notre réflexion ici, à la commission.

Et là je vais me permettre de vous relancer sur cette question-là en prenant le relais de ma collègue de Joliette, là : Qu'est-ce qui devrait être fait? Qu'est-ce qui devrait être mis en place comme processus — puis je vous invite à être le plus précis possible — pour s'assurer que la personne qui vit avec une déficience intellectuelle est apte à prendre cette décision, qui n'est pas une décision comme une autre, là, qui est une décision de mettre fin à sa vie? Quels professionnels de la santé, par exemple, devrions-nous exiger l'implication dans la loi? Puis est-ce qu'il faudrait installer des délais? Est-ce qu'il faudrait instaurer soit... Aidez-nous à trouver les bonnes balises à mettre en place pour qu'on garantisse l'aptitude de la personne qui dit : Je veux mourir. Parce que ce n'est pas, quand même, une petite décision.

• (10 heures) •

**M. Caouette (Martin) :** Première chose, il faut qu'on inverse la responsabilité, c'est-à-dire que, lorsqu'on dit : Il faut qu'on confirme l'aptitude de la personne à dire «je veux mourir», en fait, il faut qu'on s'assure que la personne qui prend une décision à l'endroit de cette personne-là, qu'on considère inapte, elle a été en mesure, malgré le fait qu'il y a peut-être une aptitude qui a été considérée... qu'elle fasse la démonstration de comment elle a été... elle a sollicité l'avis de la personne sur cette question-là. C'est exactement l'esprit de la loi sur la curatelle, où il y a cette espèce d'inversion là qui est en train de se faire, puis c'est ce qu'il se fait un petit peu partout dans le monde.

Donc, dans le fond, la première chose, je pense qu'il faut inverser ça. Puis à partir... Puis je comprends très bien, là, ce que vous dites, là, il faut qu'on tranche en fonction d'aptitude, inaptitude, mais il faut qu'on soit capable aussi de dire que si la personne, elle est effectivement considérée comme inapte, bien, que le poids, finalement, repose sur les épaules de la personne, en fait, de faire la démonstration qu'elle a entendu. Et, si elle prend une décision contraire de ce que la personne nomme, donc, si j'ai, par exemple, une personne qui dit : Moi, je veux l'aide médicale à mourir, si la personne dit : Bien, moi, je prends une décision contraire, c'est sur ses épaules à elle que doit reposer, en fait, l'obligation d'expliquer pourquoi elle ne respecte pas ou pourquoi elle ne considère pas, en fait, que c'est la chose qui devrait se passer pour cette personne-là. Donc, pour moi, ça, c'est la première chose à faire, là, c'est d'inverser un peu cette responsabilité-là et de la sortir, de l'enlever des épaules de la personne qui, justement, est à cette étape-là des soins de fin de vie. Ça, c'est la première chose.

La deuxième chose, par rapport aux délais, moi, je ne suis pas en mesure de vous dire exactement le délai, parce que de par... ma formation est comme psychoéducateur. Donc, c'est certain que je vous dirais que plus ce sera répété dans le temps, plus on aura, finalement, des... une espèce de cohérence dans ce que la personne exprime, bien, plus ça vient nous dire, effectivement, qu'il y a une décision qui a été claire, qu'il y a un souhait qui a été exprimé clairement. Donc, ça, pour moi, c'est le deuxième élément.

Troisième élément, bien, est-ce qu'il y a un plan, justement, de soins de fin de vie qui a été travaillé et développé avec la personne? Daniel, dont je vous ai parlé, en fait, il y a eu un plan comme celui-là qui a été travaillé avec lui. C'est-à-dire qu'à un certain moment, quand la possibilité de la mort est arrivée, ce plan-là a été travaillé avec lui pour aborder cette question-là, lui demander ce qu'il souhaitait, comment il pensait les différentes étapes, à quel moment est-ce qu'il voulait, par exemple, que les soins s'arrêtent, qu'est-ce qu'il souhaitait pour ses funérailles. Donc, cette nécessité-là, en fait, cette volonté-là d'avoir un plan, rien ne vous empêche, par exemple, pour toutes les personnes qui sont considérées comme étant sous curatelle, d'avoir l'obligation d'avoir un plan de cet ordre-là puis d'avoir l'obligation aussi que ce plan-là apparaisse dans tout ce processus-là avant, finalement, d'en arriver à cette étape-là de la maladie.

Évidemment, il y a toujours cette ouverture-là à changer d'avis en cours de route. Ça, je pense qu'il faut que ça soit maintenu. Mais l'obligation d'avoir un plan de transition, c'est que... un plan de soins de fin de vie, comme on a des plans de transition, par exemple, ailleurs dans la vie de la personne, c'est un des éléments que vous pourriez ajouter, qui est très concret, qui est très pratique également et qui fait en sorte de donner des directions claires, du moins, des souhaits clairs par rapport à la personne.

Et il y a les décisions qui sont, je dirais, importantes comme décider d'accéder à l'aide médicale à mourir, mais il y a tout plein d'autres décisions autour aussi qui font la différence, comme la volonté de revoir certaines personnes, de finir la vie dans un lieu plutôt que dans un autre. C'est tous des éléments aussi qui peuvent être travaillés, qui peuvent être mis dans un plan comme celui-là, qui arriveraient plus tôt... qui pourraient être travaillés plus tôt dans la vie.

Donc, pour moi, là, c'est quelques éléments que je vous donne là, mais c'est certainement des éléments qui seraient pertinents pour faire en sorte que le processus se vive mieux pour les personnes.

**La Présidente (Mme Guillemette) :** Merci. Merci beaucoup, M. le député. Merci beaucoup, Pr Caouette, d'avoir partagé avec nous aujourd'hui votre expertise, c'est très important pour la suite de nos travaux.

Donc, nous suspendons les travaux quelques instants, le temps d'accueillir nos nouveaux invités. Merci encore, Pr Caouette.

**M. Caouette (Martin) :** Merci. Merci beaucoup à tout le monde, puis bonne poursuite des travaux.

**La Présidente (Mme Guillemette) :** Au revoir.

**M. Caouette (Martin) :** Au revoir.

*(Suspension de la séance à 10 h 04)*

*(Reprise à 10 h 10)*

**La Présidente (Mme Guillemette) :** Donc, nous reprenons nos travaux et nous accueillons maintenant le Pr Timothy Stainton. Bienvenue, professeur, et merci d'avoir accepté notre invitation. Je vous cède la parole dès maintenant.

#### **M. Timothy Stainton**

**M. Stainton (Timothy) :** Merci, Mme Chairman. Bonjour, mesdames et messieurs, et merci de cette invitation à vous rencontrer aujourd'hui. Unfortunately, my French is very limited, so I will need to continue in English. I'm very pleased to be with you today from the lands of the Tsawwassen people, on the South coast of British Columbia, very early in the day, I might add, for me. I have provided a written brief, which gives more detail of what I'm going to discuss today and... but I wanted to share with you some of the key points.

A little bit about my background. I'm a professor in the School of Social Work at the University of British Columbia and the co-founder and director of the Canadian Institute for Inclusion and Citizenship, which focuses on issues around intellectual disability and various social and ethical aspects related to that. My main expertise is really in the area of service design, delivery, evaluation, as well as issues around ethics and history of approaches to intellectual disability. I should add that I'm also the father of a young adult with an intellectual disability, so that certainly influences my perspective.

So, I'd like to begin just by outlining some of the key concerns of the disability community and then move on to a brief discussion around intellectual disabilities particularly.

So, I think the concerns of the disability community are well known. Recently, in the debate around Bill C-7 in the federal Parliament, over 140 disability organizations from across the country signed a letter expressing their concern around the introduction of C-7, and this concern was shared by... formerly by the UN Special Rapporteur on

the rights of people with disabilities, Devandas Aguilar, who, after her visit to Canada, was extremely concerned about the implications of assisted dying legislation on people with disabilities after hearing multiple complaints, and she urged the federal Government to investigate these complaints and put into place adequate safeguards to insure that persons with disabilities do not request assisted dying simply because of the absence of community-based alternatives. This was echoed by her successor, Gerard Quinn, in the hearings on C-7, and he was joined in his concern with the Independent Expert on the enjoyment of human rights by older persons and the Special Rapporteur on extreme poverty and human rights.

So, I think the concerns are very real and shared by others, and it is, for me, difficult to imagine a piece of legislation passing that was so universally opposed by the group... by an equity-seeking group and by so many UN experts on human rights. And I think that really highlighted the frustration in the disability community in terms of having their voices heard and taken seriously in the debate on medical assistance in dying.

So, I'm going to outline some of the key concerns. The main concern is really this issue of MAID as a substitute for acceptable disability supports. And unfortunately, we've had a number of cases now that have gone public. Archie Rolland, who died by MAID, was cited in the *Montreal Gazette* that «it's not the illness that's killing him, he's tired of fighting for compassionate care». Mr. Truchon, in fact, the plaintiff in the recent Québec case, «at a news conference, had his assistant read a statement that he couldn't face the prospect of a life confined to institution». So, clearly, his motivation to seek the right to access MAID was a social one as much as a... inherent to his disability. 41-year-old Sean Tagert, a man who lived on Vancouver Island, who died by MAID, he was very clear that he chose MAID because he was unable to secure sufficient home care hours to allow him to remain in his home where he could be with his young son, and the alternative of moving to an institution was unacceptable to him.

And finally, in Québec, Jonathan Marchand, in his protesting for additional care, he stood out quite eloquently in his testimony to the Senate : «I was prepared to do anything to get out of this medical hell, but just like Jean Truchon, I was denied the home care support that I needed. After two and a half years in the hospital, I ended up in a long-term care facility. I gave up and sank into depression. I was ashamed to live in this ghetto. Without humanity and freedom, life no longer has any meaning. I regretted having refused euthanasia. I simply wanted to live with my partner, work and have a normal social life. My disability is not the cause of my suffering, but rather the lack of adequate support, accessibility, and the discrimination I endure every day. Why is it so hard to be seen and heard when we want to live?»

So, I think it's fairly clear why some people with disabilities are seeking MAID, and it's really a structural problem in terms of being able to access the kind of supports they require. Currently, there are over 18,000 people in Québec between the ages of 18 and 64 living in health care and related facilities, and some 5,000 in nursing homes, seniors' facilities, including 1,325 under the age of 50.

In the field in... much of my work involves designing and setting up and advising on disability support systems. And the goal standard now is for people to have as much control over those supports through things like direct funding and home-based supports. And really, we know now that there is no level of disability that we can't accommodate within an adapted home environment within the community. So, the reason younger people are being institutionalized is not due to their disability but due to structural, and policy, and financial constraints.

Add to this that disabled people are one of the most marginalized in the country. Roughly 29% of working-age adults with disabilities are living in poverty, and suicide and suicidal ideation are strongly correlated with economic deprivation. Add to this they are far more likely to be victims of violence than Canadians without disabilities, particularly women and those with mental health disabilities, poor access to appropriate housing and high rates of institutionalization, and poor access to disability supports. Add to this general picture that being disabled in Canada is not one conducive to living a full and meaningful life.

Due to the fee, absence of full supports, many people are dependent on their family or their caregivers, and we know from both the Canadian data and data from other jurisdictions that feelings of burdensomeness are a key driver for people to seek access to medical assistance in dying. So, the risk of opting for MAID rather than continuing to struggle against many of the barriers disabled people face in trying to live a meaningful and fulfilling life is not one that can be lightly dismissed. This risk is arguably heightened in the context of austerity and concern with rising health and social care costs.

In their submission to the UN Human Rights Commission, the major Canadian disability rights organizations note that under article 16... has recognized the rights of persons with disabilities to effective enjoyment of the right to life on an equal basis with others. States are required to provide measures of protection to guarantee this right, including the provision of reasonable accommodation when necessary to ensure the right to life, such as ensuring access of persons to essential facilities and services. I think it's fair to say Canada is somewhat behind in meeting its expectations on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

• (10 h 20) •

I'd like to switch to the second major concern, which is slightly more esoteric, but it involves how disabled people are viewed in society and the general negative valuation of disabled lives within Canadian society.

Tuffrey-Wijne, who, I understand, is your next witness, notes that numerous reports in recent years have suggested that the lives of people with intellectual disabilities are valued less across society, and that their short life expectancy results from inappropriate value-laden decision-making by healthcare professionals. And there has been a number of studies that have shown preventable deaths have been caused generally by a failure to treat people with intellectual disabilities in the way they would others.

There have been numerous studies around health attitudes and health care. Gill reviewed several studies to find there is a general negative evaluation of disabled lives in healthcare settings, and, in fact, in some circumstances, was

more negative than in the general population. A recent study out of Harvard interviewed 714 practicing US physicians and found that 82.4% felt that disabled people had significantly worse quality of life than non-disabled people. They note these findings about physicians' perceptions of this population raise questions about ensuring equitable care. Potentially biased views amongst physicians could contribute to persistent health disparities affecting people with disabilities.

There are other disturbing examples of the intersection of health and disability. (Interruption) Excuse me. If we look at issues around prenatal testing and neonatal euthanasia, we find similar scenarios where it's poor quality of life for neonatal euthanasia, significantly people with spina bifida are euthanized as neonates. And the American College of Pediatricians notes that there is much room for parental, physician, personal, and social, and economic bias in decisions around neonatal euthanasia. And it's not a stretch to think that similar considerations may influence the practice of MAID.

In terms of ethic, we may think, well, the ethical systems will protect people with disabilities from undue access to MAID. In fact, we see streams of ethics, predominantly utilitarian streams, which is a major ethical system used in health care, are actually openly hostile to the interest of people with disabilities. This largely stems from a direct equating of disability with suffering. John Harris, a leading UK bioethicist writes, with regards to prenatal testing: «Where we know that a particular individual will be born deformed or disfigured... the powerful motive we have to avoid bringing gratuitous suffering into the world will show us... to do so would be wrong.» He goes on to state that, in the case of severe disability, «we should give them a humane death by legalizing euthanasia in such cases».

I think it's important to note that he is not just arguing this is okay, he is arguing that we have a moral duty to eliminate disabled persons if they're presumed to be suffering. Tuffrey-Wijne notes: «The fact that disability itself, rather than an acquired medical condition, can be accepted as the cause of suffering justifies euthanasia is deeply worrying.»

There is inherent negative bias towards disability and disabled lives within health care and some ethical norms and systems, it is not difficult to imagine a scenario where disabled people are counselled or even encouraged to consider MAID. This is particularly concerning with regards to newly disabled persons or those experiencing prolonged mental health challenges. Not surprisingly, people who experience traumatic injury resulting in disability go through a period of despair and helplessness. But studies have... consistently showing that over time they do adjust if they are provided with the appropriate mental health and disability related supports. However, generally, this would be a period of years rather than months. So, I think this all points to the risk that the mere 90 day waiting period suggested in the... or now in the new federal law is far too short to avoid premature suicides in these cases.

So, I'd like to just now switch to looking specifically at intellectual and developmental disabilities and the question of consent. Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities confirms that all disabled people have a right to make decisions and to be supported as required. And this is generally something that I support. However, in the context of MAID, we need to take note that many people with intellectual disabilities have a tendency to want to agree. This is well established in the literature. They want to please or they have been living in situations where agreement with those in power is an important aspect to survival, so that in the context the family or support workers or healthcare professionals that feel they may be better off accessing MAID rather than undergoing a life-saving treatment or medical intervention, we may well not be sure that their agreement to MAID is a true expression of their will and preference.

Another concern is as we open up the question of substitute decision-making, which is really what comes down to within advance directives, someone else is going to have to make the decision on MAID at the time of administration. We began to open a door on substitute consent, which is very concerning for people with intellectual disabilities. Unfortunately, there are numerous cases of both murder of children with disabilities as well as murder-suicide by families that can no longer cope. So, in the context of MAID, if they are allowed to consent on the person's behalf, we may well see significant number of cases that follow that pattern.

A recent... well, a number of years ago, a case in the news of the... Mme Corriveau wanted the right to euthanize two of her children with severe disabilities. This was a very broad public presentation in Canada as well as on the *Dr. Phil* show, and received resounding support from the public for her right to have her children euthanized. So, all of this suggests significant risks if the MAID laws become increasingly permissive.

So, to conclude, the expansion of MAID has been motivated by a desire to end suffering and respect autonomy. In doing so we have created significant risk to persons with disabilities. The legal debate on MAID has always been about balancing individuals' right to decide how to end their own life and protecting the vulnerable. It is my opinion that that balance has now shifted to a dangerous imbalance that creates extreme risk for some people with disabilities, and they will die not out of a desire to end their life but out of desperation or despair from a lack of supports which would allow them to live a life of dignity. They will be increasingly victims of world views that they are less valuable. So, I guess, for me, the question is: Are we willing to sacrifice the lives of some disabled citizens to ensure a broad right for the majority population to access MAID when and how they choose?

What I'd like to offer, suggestions or safeguards that might protect against, is, in my view, Canadian law has passed the point where safeguards can fully protect disabled persons. Some things that may help for the elimination of disability is a standalone eligibility criteria, extended timelines for those who are not at the end of life, more rigorous evaluation of consent and capacity for persons with intellectual disabilities, a strict prohibition on substitute consent and detailed psychosocial assessment, active remediation of unmet needs and disability supports all may lessen the risk.

In my view, it's imperative we step back and take a look seriously at the issues around disability and vulnerable persons. It is no longer hyperbole that we risk... that we are at risk of uncritically heading to a place where the phrase «better dead than disabled» becomes an underlying, if unspoken, driver of policy and practice.

Thank you for your time today and giving me the opportunity to meet with you.

**La Présidente (Mme Guillemette) :** Merci beaucoup, Dr Stainton... Pr Stainton, vous nous entendez toujours bien?

• (10 h 30) •

**M. Stainton (Timothy) :** Un moment, s'il vous plaît.  
I've lost the phone connection, so I'll just need to connect again.

**La Présidente (Mme Guillemette) :** On va suspendre quelques instants, Pr Stainton, le temps, là, que vous vous reconnectiez via le téléphone.

*(Suspension de la séance à 10 h 31)*

*(Reprise à 10 h 32)*

**La Présidente (Mme Guillemette) :** Nous sommes maintenant en ondes. Merci, Pr Stainton. Donc, je me risque pour une question. Tout à l'heure, on a entendu le Pr Caouette, qui nous a indiqué qu'il y a des moyens d'avoir le consentement des personnes avec des difficultés ou certains handicaps, dont les autistes, certains types. Vous voyez ça comment, ces moyens-là pour avoir un consentement de ces personnes-là?

**M. Stainton (Timothy) :** Well, it's a difficult question to generalize on, because of course autism and intellectual disability is an extremely broad spectrum in terms of impact, which, you know, many people would basically... would approach it as you would with anyone else. For those with more severe disabilities, the general standard now is through some form of supported decision-making where someone who is generally seen to have a relationship of trust with the person is empowered, not to speak for them but to be the person who interprets their will and preference to us. In the context of MAID, as I mentioned, that is a... I think, a dangerous proposition. So, I really think a very... you know, you almost need a highly individualized process instead. But I think Professor Tuffrey-Wijne, who you have next, is probably better able to answer that question than me.

**La Présidente (Mme Guillemette) :** Merci beaucoup. Je vais céder la parole au député de Chomedey.

**M. Ouellette :** May I risk some question in English? Thank you, Pr Stainton, to be with us today. O.K., I will have two quick questions for you if you don't mind.

The first one will be about the suggestion that you made in your brief, and because I'm a little bit preoccupied by your conclusion that we shift to a dangerous imbalance. Do you think that some of the suggestions that you made may help us reach a balance and can be really positive for the disabled person in that field of activity?

And my second question will be about minors. I'd like to have your opinion about MAID regarding minors under 18, if you have an opinion regarding that.

**M. Stainton (Timothy) :** O.K., thank you. So, I think, in terms of the imbalance, as I mentioned, I think the suggestions, and there are probably other things that could help, I don't think... As long as we still have a society that's largely, you know, hostile to people with disabilities, and we don't provide the appropriate supports, I'm not sure there is a completely safe approach to MAID. I do think some of those will help. I think perhaps the most important one would be the removal of disability as one of the categories that... It's rather odd, when you think about it, you have the grievous, near irremediable disease or illness, but you also have disability, and being disabled doesn't mean you're sick. So, they're the only group that can actually access MAID without being ill. So, to me, that would probably be the most important safeguard, is if we eliminated that category, which would not eliminate people with disabilities who are ill from accessing MAID. It would simply eliminate the possibility of people with intellectual disabilities and others accessing it really due to despair or desperation.

I think the... certainly, the extended wait time would help in terms of people with mental health difficulties or having experienced a dramatic injury. Anyone that's gone through depression or anxiety knows that it lasts an awful lot longer than 90 days. And during that period, you know, it's very common, suicidal ideation stuff, and that can sadly last years, not months.

So, in terms of mature minors, I... it's not an area that I focus on, so I don't have an overly informed opinion, so I wouldn't want to claim an expert opinion. I think it's a dangerous road to start down, as you continue to open the door wider and wider. And, you know, we've seen in other jurisdictions, you know, relatively young people accessing MAID due to... you know, they weren't a mature minor, but due to a surgery to transition genders, despair from that. We recently had a case of a younger woman with autism or diagnosed with autism where, you know, there was some suggestion it was really just her being depressed at a breakup with a boyfriend. So, to me, I think we have to be very, very careful with mature minors. But, as I say, it's not an area I claim any great expertise on.

**M. Ouellette :** Thank you, Mr. Stainton.

**La Présidente (Mme Guillemette) :** Merci. Merci beaucoup, M. le député. Donc, je céderais maintenant la parole au député de Lac-Saint-Jean.

**M. Girard (Lac-Saint-Jean) :** Merci, Mme la Présidente. «Thank you, Mr. Stainton.» Tout à l'heure, vous avez abordé une partie de votre présentation concernant les gens, je crois, qui sont aux prises avec des cancers en phase terminale et qui souffrent aussi de déficiences ou qui sont atteints de déficience intellectuelle. J'aimerais ça, un peu, que vous rentriez un petit peu plus dans les détails. De quelle façon voyez-vous le consentement, par rapport à ces gens-là, au niveau de l'aide médicale à mourir? Et est-ce que les balises devraient être les mêmes que des gens qui sont atteints de cancers en phase terminale mais qui n'ont pas de déficience intellectuelle?

• (10 h 40) •

**M. Stainton (Timothy) :** I think, just from a human rights perspective, the standards should be the same, absolutely. The message, however, I think, would need to be significantly adapted. And I'm not sure there is a way to ever be conclusive with some people, particularly people who can't communicate through formal means, who don't have expressive language. So, basically, to me, it's a question of uncertainty.

So, you know, if you or I make a decision, make that decision, and we make it over time, and we consider it, and we discuss it with people, yes, we can be relatively sure that's a true expression of our will. Someone that may have more difficulty conceptualizing, understanding what the issues are, that's going to increase the degree of uncertainty whether their consent is a true expression of their will, and then that's increased again once that will is being interpreted through a different person.

So, again, I don't think there is a one-size-fits-all. But, for me, the worry is as soon as you move away from that... if you like, paradigmatic understanding of consent, you introduce uncertainty, and you will never absolutely know if this was the true will and preference of that person.

**M. Girard (Lac-Saint-Jean) :** O.K. Tout à l'heure, on a eu un intervenant qui a mentionné qu'une personne avec une déficience intellectuelle devrait avoir accès à l'aide médicale à mourir, et la déficience intellectuelle ne doit pas être une raison pour ne pas avoir droit à l'aide médicale à mourir, et c'est dans ce cas-là, dans le cas, justement, où une personne, entre autres, pourrait être atteinte d'une maladie neurodégénérative, exemple, de type alzheimer, puis qu'elle souhaite faire aussi une demande anticipée d'aide médicale à mourir en vue des derniers stades de la maladie. Mais, tu sais, selon vous, là, son handicap intellectuel influencerait-il vraiment son aptitude à consentir? Parce que vous dites dans vos propos que c'est difficile de savoir vraiment ce que la personne en pense, mais on sait que ces gens-là, des fois, sont dans... souffrent aussi, entre autres ceux qui ont la maladie d'Alzheimer. Mais dans ces cas-là, comment qu'on fait? Comment voyez-vous ça, M. Stainton?

**M. Stainton (Timothy) :** Again, well, I think, the first statement is, you know, absolutely any right that any Canadian has, a Canadian with an intellectual disability should also have. And I would never say just otherwise. The problem again is around : a, how do we know it's their true will and preference, and, b, is there coercive factors around them? And so, the only way you're going to know that is to do a fairly in-depth psychosocial assessment, talk to people around them, get some independent information. And ultimately, I would be more comfortable if it's a more legal decision than a medical decision. So, whether that's a tribunal that would review the consent procedures and had the capacity to investigate the nature of that, that would provide a greater degree of security.

But I think the problem comes in terms of how the disease or illness that the person might be seeking MAID for is interpreted in health care. So, you know, we have ample examples of people, for instance, being refused routine operations or suggested they don't have a routine operation because they have an intellectual disability. You know, quite a number of years ago, there was the Dawson case out here, in British Columbia, where he needed a... and he was a man with significant disabilities, intellectual and otherwise, he needed a fairly standard back operation to replace the shunt as he grew, not a minor operation but one that's fairly common and low risk. The parents wanted to refuse consent and let him die at that point, and the courts ruled that he should have the same access. So that's where it gets tricky. So, would the interpretation of the illness be the same as it would be for a person without an intellectual disability? So, again, that's why I think you need a very rigorous and relatively... independent of health care process.

**M. Girard (Lac-Saint-Jean) :** Thank you.

**La Présidente (Mme Guillemette) :** Merci, M. le député. Je passerais maintenant la parole à ma collègue de Soulanges.

**Mme Picard :** Bonjour, Pr Stainton. J'espère que je parle assez fort. J'ai une question par rapport à votre document que vous nous avez envoyé. Vous mentionnez que le retrait du consentement final aurait un impact démesuré sur les personnes atteintes de déficience intellectuelle, considérant le niveau d'incertitude qui caractérise la vraie volonté de la personne au moment de l'administration.

Que suggérez-vous comme balises afin de s'assurer que les personnes soient protégées? Est-ce que vous pensez qu'un retour systématique aux tribunaux, afin de valider l'aptitude à consentir, serait plutôt une solution qu'au simple personnel médical qui serait une alternative?

**M. Stainton (Timothy) :** Thank you for that question. I think, you know, just adding to what I said, the issue is that you will never eliminate uncertainty. As soon as you move away from a contemporaneous consent, you're going to have uncertainty. And, to be honest, that's why, from my perspective, I think it's very dangerous to move away from contemporaneous consent. You know, I think less so in, I think, the current formulation, where it's a very

short term. So that 10 days, when the person has gone through the... and been approved, and may lose capacity in that short period, I think, once you move into extended advanced directives, your level of uncertainty is going to get to a point where I think it's unacceptable.

We know, you know, we know that a significant portion of people approved for assisted suicide in other jurisdictions at the end choose not to follow that through. So, I think that suggests to us that simply having an advanced directive made several years ago doesn't necessarily mean that's what you would do at the moment.

So, for me, I don't think there is a way to eliminate the uncertainty and I personally believe it's very dangerous to move much away from that. I will say I was a member of the Council of Canadian Academies' review of MAID, instituted by the federal Government, and I sat on the advance directive committee. And, though there was a very broad range of opinions on that committee, I think the report makes clear that there was no belief that uncertainty could be eliminated.

**Mme Picard :** Merci. Thank you.

**M. Stainton (Timothy) :** Thank you.

**La Présidente (Mme Guillemette) :** Parfait. Une question rapide, M. le député de Mégantic, pour deux minutes.

• (10 h 50) •

**M. Jacques :** Merci, Mme la Présidente...

Pr Stainton... today.

Je veux revenir encore sur...

You talk about more security if all the people go to the tribunals.

Donc, ce que vous dites, c'est : À chaque cas, il faudrait que les cas aillent au tribunal pour pouvoir bénéficier de l'aide médicale à mourir. Est-ce que c'est ça? Puis est-ce que c'est un tribunal qui serait unique pour ces cas-là ou il y aurait... ça passerait vraiment par la cour?

**M. Stainton (Timothy) :** I don't think they would need to go to the court. I mean, I think there would be that option if they have a public guardian or someone had serious concerns, but I think it would be something more like a mental health tribunal, so a tribunal set up specifically for this that had, you know, members drawn from the community, and professions who had expertise in the area and provided... so more like a labour tribunal or a mental health tribunal kind of approach rather than the courts per se. This, incidentally, was recommended in the original MAID debate by the Vulnerable Persons Standard, which is the kind of coalition of organizations of vulnerable persons, in terms of reviewing applications for MAID. It was not taken up at that time, but, I think, as we expand, and particularly as when mental health becomes the underlying concern, I strongly believe that a lot more rigour is needed, and so that's one way that could be done.

**La Présidente (Mme Guillemette) :** Merci. Merci beaucoup. Merci, M. le député. Je céderais la parole maintenant à la députée de Westmount—Saint-Louis.

**Mme Maccarone :** Merci, Mme la Présidente.

Good morning, Professor Stainton. It's a pleasure to have you with us today.

I think that you'll find that the commission members to whom you're presenting today are very sensitive to the cause of individuals that are handicapped or who suffer from an intellectual disability. I found it very difficult to hear «better dead than disabled». As a parent of two children that are handicapped, I think I would... I preach life as worth living, and so I understand the perspective that you shared with us today.

So, as a parent, I'd like to understand, from your perspective, assuming that there was going to be an extension of MAID and we were to include individuals that were intellectually handicapped, deficient, what training would you like to see within the network to ensure that these individuals... We can get to the idea of consent, I know you've talked a lot about consent, you know, we're talking a lot about self-determination and making sure that the rights apply to everybody, as you've mentioned earlier. What type of training do you think would be required to ensure that there's a proper understanding?

**M. Stainton (Timothy) :** Thanks for that question. I appreciate your perspective. I mean, I think, first, it's important to acknowledge that people with intellectual disabilities are eligible for MAID so long as they can consent. There's no prohibition there, and that's part of my concern.

In terms of training, really, it's somewhat broad-based, but I'll use an example from... as you're probably aware that there's been concerns in the intellectual disability community around prenatal testing and, you know, the roughly 90% elimination of foetuses with Down syndrome. And there was concern that many of the training programs for genetic counselling weren't addressing disability issues. So, they've actually made some progress. I worked with our Genetic Counselling Program, at UBC, to provide background around disability rights, disability theory. Most people are not aware of the rather dire sociodemographics of disabled people. So, I think, sharing those kinds of things, programs... Our program and, I think, a number of others have a kind of navigator program where all their students are linked up with a person in a family with Down syndrome, and they need to spend time with them, and talk to them, and get a sense, and they're not talking about a genetic variation, they're talking about human beings and people, and understand that that's as rich, and robust, and wonderful as any other human being, right?

So, I think that would help, but I'm not... Med schools, at the moment, have very little content on disability, other than the medical aspects, and so generally are not well informed about the sociological aspects of disability. So, if we could improve that, that may help. I think younger physicians, generally, are somewhat better informed, so... But to be honest I think the... what we would call ableism is so deeply entrenched and, to a large degree, unknown and unacknowledged... Now we talk a lot, lately, of unconscious bias around race. I think that's exactly the same and possibly even deeper with disability. And that's not easy to drain out of someone.

**Mme Maccarone :** You talk about ableism, and then I guess this is where I have a disconnect where, if we're talking about ableism, we want to ensure that people that suffer from intellectual disabilities, or autism, or handicaps have the ability to self-determine their fate, because we view them as having an ability if the individual can prove that they have given their consent. And I understand that we require certain parameters to get that done, I've heard some of your recommendations where you've mentioned perhaps extended timelines, rigorous evaluations, that maybe there needs to be a separate tribunal.

Is there something in your... Because you are a specialist, you've studied this to some degree. How do we identify then the suffering for somebody that is disabled or suffers from an intellectual handicap, given the fact that we don't want to give access to MAID because of their intellectual disability, right? We don't want the lack of services or the lack of care to be the reason why people are getting access, and so we're thinking that it has to be based on suffering, on some form of mental illness, on the fact that I am suffering. How do we identify that for somebody that has an intellectual disability or who suffers from autism, for example?

**M. Stainton (Timothy) :** Yes. I think... I mean, I think it's difficult to fully identify for anybody, to be honest, but I think there is an additional risk. You know, a question we don't emphasize in this process is we ask people to acknowledge that they are suffering intolerably, but we often don't ask why, and then interrogate that deeper in terms of the causes of those suffering and whether they can be ameliorated. You know, in the new law, there is a bit of, I think, a throw-away line around doctors must advise about disability supports or ask them about that. You know, to be honest, most doctors are not particularly well informed about community supports, and community services, and disability supports. So, I think, interrogating more deeply why.

And one of the problems we have is that even if... say, O.K., well... So, as in the case of Rolland, or Truchon, or Tagert, or Foley, if we had the capacity, say : O.K., we will approve your home care, sufficient that you can live the life you want to live. And they've been quite explicit that's the cause of their MAID. We have no capacity to do that, right? I mean, theoretically we could, but it's also problematic that one is in your federal law and the other is provincial jurisdiction, you know, and I didn't spell out here, but I think, you know, there is a very strong risk that health care resources will become part of the decision-making process around advising people around MAID. Sorry, I'm not sure that answered your question fully, but...

• (11 heures) •

**Mme Maccarone :** I think we all got the message that we understand that we need to rethink the type of services that we're offering people that are handicapped, regardless of what the handicap is, because devaluing or establishing a negative bias toward them is certainly not the direction that anybody wants to go in.

But if we bring it back to MAID, and, for example, what, I guess, I'm wanting to know from you is in... if there was an assumption that there would be a recommendation that we say it should apply to individuals that... for an anticipated request, for example, so that that person can self-determine what they wish to have their life be or not be in the future, in the event that a person is intellectually handicapped, or suffers from autism, or has a handicap, what do we need to do to adapt to the process for them so that it is not exclusionary, so that we can practice ableism, so that it can be an inclusive process, what would that look like for that individual.

And I'm hoping that you're going to give us some gleams of information, given the fact that we've had other experts pass in this committee who have shared with us that B.C. has a center of excellence, and that's something that we could perhaps inspire ourselves from in terms of processes that we could put in place here going forward.

**M. Stainton (Timothy) :** Yes. Again, I guess I'd go back to, I think, an independent process, like a tribunal would help. But I think, probably, most critically is this kind of ability to undertake a more comprehensive psychosocial assessment by a social worker, somebody trained in that, who could spend the time. And, to be honest, it's a bit of a reverse planning process. That's actually how I started my career, it was doing these kinds of plans for people to come out of institutions. And I needed the capacity to spend time with people, to spend time with their families, to get to know their lives, to understand what they wanted and what they didn't want to really get a sense of their preferences. So, I think that kind of capacity in the system would be critical.

**Mme Maccarone :** So, somebody that's a specialist, let's say, that specializes specifically in end-of-life care for individuals, it's exactly what Professor Caouette just shared with us, the previous presenter, he said that he felt that this could be a specialized role that could be introduced into the system, somebody who could accompany the families and the individual to better understand and to help that individual understand the consent that they're giving and what the process is.

**M. Stainton (Timothy) :** Yes. I wouldn't call it an end-of-life specialist. I think you want someone with a deep understanding of intellectual disability and really more a life specialist than end-of-life, so they can evaluate the motivations and whether, you know : Hey, you know, actually, if that's what's really the problem, we can look at x, y, z

solution, would that be something you'd consider before this other? So, it's that kind of iterative, deeply engaged individualized process that I think is there, and that's not a doctor, it's not a health care role, it's a social care role.

**Mme Maccarone :** And how much...

**La Présidente (Mme Guillemette) :** Merci. Merci beaucoup, Mme la députée, c'est tout le temps que nous avons.

**Mme Maccarone :** Thank you.

**La Présidente (Mme Guillemette) :** Je céderais la parole maintenant au député de Gouin.

**M. Nadeau-Dubois :** Merci, Mme la Présidente. Bonjour, Pr Stainton. Merci beaucoup de votre présentation d'aujourd'hui. Je vais vous poser une question assez directe. La plupart des représentations que vous nous avez faites aujourd'hui étaient faites en référence à la loi fédérale sur l'aide médicale à mourir. Comme vous savez, les travaux de notre commission ici portent sur la loi québécoise sur l'aide médicale à mourir et sur ses potentielles évolutions.

La loi... il y a une différence majeure entre la loi fédérale actuelle et la loi québécoise. La loi québécoise, au moment où on se parle, est très claire au fait, à son article 26, qu'il faut être atteint d'une maladie grave et incurable pour être admissible à l'aide médicale à mourir. La notion de handicap n'apparaît pas dans la loi québécoise, contrairement à la loi fédérale.

Ma question serait : Dans quelle mesure vos recommandations s'appliquent à la loi québécoise? Avez-vous des recommandations à nous faire spécifiquement sur la loi québécoise? Et je vous précise, au passage, qu'au moment où on se parle la commission n'a pas reçu de témoignage ou de représentation qui recommande de créer une nouvelle catégorie d'admissibilité à l'aide médicale à mourir qui serait basée uniquement sur une situation de handicap, intellectuel ou autre, par ailleurs. Donc, ce n'est pas, jusqu'à maintenant, des représentations que nous avons reçues.

Donc, cette précision faite, qu'est-ce que vous pouvez nous dire sur la loi québécoise sur l'aide médicale à mourir? Est-ce que vous avez des recommandations qui s'y appliquent spécifiquement?

**M. Stainton (Timothy) :** Thank you for that. And I do apologize, I'm not particularly familiar with the Québec law per se, so I don't want to overstep my expertise. I think not having the specific disability designation is a good thing. The problems will come in disaggregating disability and illness, because they are often conflated, right? So, I think you will need clarity in terms of what we mean by illness or disease. So, you know, being paraplegic is not an illness per se, it's a disability that... But people will also often have related health issues, so that their motivation may be related to the kind of social conditions I mentioned around being disabled, but the justification will use a specific health issue. I think the case of degenerative conditions is probably... and, to be honest, I think that's where the motivation for opening MAID up in the disability side comes from, is a somewhat different proposition, but again those folks would be covered on the illness side or the disease side. So, I think you're going to have to be vigilant in terms of... that those barriers don't start to weaken between disease and disability. Unfortunately, I'm not as familiar with the Québec act, so I don't want to say too much, it may not be relevant.

**M. Nadeau-Dubois :** Merci beaucoup. Je vous relance sur un élément, parce que c'est intéressant, vous nous dites : Attention, la frontière entre le handicap et la maladie n'est peut-être pas aussi étanche que l'on croit. Comment on pourrait, à votre avis, moderniser la loi québécoise pour éviter les périls que vous nous signalez sur le plan de la protection des personnes vulnérables, sans non plus créer une nouvelle discrimination qui dirait : Si vous avez un handicap, vous n'êtes pas éligibles? Parce que, ça, j'ai bien compris que ce n'est pas votre volonté, de dire qu'une personne avec handicap devrait, parce qu'elle a un handicap, automatiquement être exclue. Donc, comment on trouve l'équilibre entre, donc, éviter le glissement dont vous venez de parler de la maladie vers le handicap, tout en ne discriminant pas, en soi, les gens qui ont un handicap d'avoir accès à l'aide médicale à mourir?

• (11 h 10) •

**M. Stainton (Timothy) :** Yes. It's a good question and not one with an easy answer, as I'm sure you're aware. You know, in terms of defining disability, I'm sure many members are aware of this, that disability is now generally defined from a social perspective, not a medical. So, it's really about the social barriers, limitations, participatory limits that people experience due to an impairment, like paraplegia or intellectual disability. And that's fairly well established, it's basically the definition used in the new Accessible Canada Act, it's the definition that is used for the census, the former PALS survey, the Canadian Disability Survey. We're really looking at this activity and participation limitation. So, I think spelling that out is useful, and emphasizing that the only area of qualification would be the impairment, not the disability, the impairment being the biomedical phenomenon.

**La Présidente (Mme Guillemette) :** Merci. Merci beaucoup, Pr Stainton. C'est tout le temps que nous avons avec le député de Gouin. Je vous demanderais peut-être... on voit... on ne vous voit plus, on voit seulement qu'un gros halo de soleil. Peut-être fermer votre rideau ou vous tasser un peu pour qu'on vous voie mieux. Ça va mieux comme ça. Parfait. Merci beaucoup. Donc, je passerais la parole maintenant à la députée de Joliette.

**Mme Hivon :** Bonjour, Pr Stainton. Effectivement, vous étiez très, très lumineux. Donc, merci beaucoup pour votre exposé. Effectivement, comme vient de le dire mon collègue de Gouin, dans la loi québécoise, le handicap en lui-même ne donne pas ouverture à l'aide médicale à mourir, et on parle vraiment de maladie grave et incurable.

Par ailleurs, évidemment, une personne qui a un handicap physique ou intellectuel ou qui vit avec un trouble du spectre de l'autisme, si elle est, par ailleurs, apte, comme pour tout soin de santé ou pour tout refus de traitement, il va falloir l'évaluer au cas par cas, puis elle va pouvoir recevoir l'aide médicale à mourir. Ça, c'est l'état des lieux en ce moment, donc, dans la loi québécoise.

La question vraiment qui nous occupe, c'est celle de l'inaptitude. Donc, on part vraiment de l'inaptitude, et non pas de l'élément qui amène l'inaptitude, qui est la déficience, où on créerait, par exemple, une catégorie spéciale pour les personnes déficientes. C'est vraiment des personnes qui sont inaptées. Et donc on comprend toute la complexité d'évaluer à chaque fois est-ce que la personne est apte ou inapte, parce que ça peut fluctuer.

Mais, dans un cas où la personne, elle est inapte, soit parce qu'elle a une déficience très profonde, elle est inapte de naissance, elle ne peut jamais consentir à aucun soin, donc, évidemment, pas à l'aide médicale à mourir, est-ce que je comprends bien que votre position, c'est de nous dire que, dans un cas comme celui-là, on doit rejeter l'idée d'un consentement par une tierce personne, donc un consentement substitué, ou vous nous dites, dans un tel cas, on va devant un tribunal? C'est la nuance que je veux bien comprendre.

**M. Stainton (Timothy) :** Yes. Thank you for that. I'm just a glowing personality, I guess. O.K., as I said in the brief, personally, I think there is way too much risk with any kind of substituted consent, and I would be very concerned if we allowed that under any circumstances. So, really, I was talking about folks who... And it's difficult, because according to article 12 of the CRPD everyone has the right to consent, and they need the support to do that, and their will is interpreted by someone with trust. So, for example, my son, we have something called a Representation Agreement Act here, which is one of the few acts that recognizes the supported decision-maker, not a substitute, but a supported decision-maker. So, his mother and I are his representatives, which gives us the right to speak on his behalf in terms of healthcare consent, financial matters, those kinds of things. But the duty on us is to represent his will, not to substitute his will for ours, and that's a very, very fine line and tricky. I would never want that to extend, in our case or anybody's cases, to an end-of-life decision.

**Mme Hivon :** O.K. Je comprends très bien. Donc, pour vous, c'est à exclure en toutes circonstances d'inaptitude. Mais, quand une personne peut être jugée apte, avec du soutien, c'est là que le rôle des proches ou de la personne désignée peut entrer en ligne de compte.

Et donc, si je comprends bien, quand vous avez fait allusion, dans votre mémoire, dans votre présentation, à l'idée d'une instance externe, comme un tribunal, c'est, par exemple, pour les cas où ce ne serait pas clair si on est face à une situation d'aptitude, ou d'inaptitude, ou de pouvoir être... avoir un processus de décision plus solide. C'est ça que je veux creuser avec vous, parce que la question que j'ai...

**La Présidente (Mme Guillemette) :** Malheureusement, Mme la députée, c'est tout le temps que nous avons avec le Pr Stainton. Donc, merci beaucoup, Pr Stainton, de votre expertise, d'avoir partagé avec nous votre expertise. Et la commission suspend ses travaux le temps d'accueillir nos nouveaux invités.

*(Suspension de la séance à 11 h 16)*

*(Reprise à 11 h 20)*

**La Présidente (Mme Guillemette) :** Donc, nous sommes de retour. Merci à la Pre Tuffrey-Wijne d'être avec nous aujourd'hui en direct de Londres. Donc, bienvenue et merci d'avoir accepté l'invitation. Donc, je vous cède la parole pour 20 minutes. Il y aura ensuite un échange avec les membres de la commission pour une période de 40 minutes. Donc, je vous cède maintenant la parole.

### **Mme Irene Tuffrey-Wijne**

**Mme Tuffrey-Wijne (Irene) :** Oh, thank you very much for inviting me to present my evidence to this committee. My name is Irene Tuffrey-Wijne. I'm a professor of Intellectual Disability and Palliative Care at Kingston and St George's University in London in the UK. And in the next 20 minutes I'm going to tell you who I am, and what work I do, I'm going to define intellectual disability and autism, just once more, and then I'm going to give you the evidence from my research as to what happens to people with an intellectual disability or autism in a situation where the law has been changed to allow euthanasia for them.

But before I do that, I just want to put before you these fundamental questions. So, the first one is that if there is a change in the law, where does your duty lie to be sure that the changed law is safer and better for your citizens than not changing in the law? And also, particularly, what is your duty of care to citizens who have a disability, so your duty of support, suicide prevention, trying to improve their quality of life? And at what point do you abandon those efforts and offer them an assisted death?

So, I speak to you today from my somewhat unique perspective as an expert in end-of-life care for people with intellectual disability or autism, and I'm the world's first professor in this subject. So, I'd like to set out both the scope and the boundaries of my expertise. I am a nurse. I have extensive clinical experience in both intellectual disability services and in palliative care services. And I've done about 20 years of research into the needs of people with intellectual disability at the end of life.

And it's also, probably with regards to this debate, the assisted dying debate, important to point out that I am Dutch, I'm a citizen of the Netherlands, and I lived there — was born there — until early adulthood. So, I have detailed insight, including research-based insight into both the laws and the practice of euthanasia in the Netherlands, in relation to people with an intellectual disability or autism, and that's what I'll draw on for this presentation. I'm not in a position to comment on assisted dying for people with psychiatric illness or indeed for any other groups of people in society other than those with intellectual disability or autism.

So, first of all, some definitions. So, an intellectual disability is a lifelong condition that begins before adulthood and results in impaired intelligence. And people also have a significantly reduced ability to cope independently. And it's a very, very broad spectrum, so people will need varying degrees of support throughout their lives.

And autism, autism spectrum disorder is a complex, also usually lifelong developmental disorder. And that's characterized by persistent difficulties with social communication, social interaction. So, autistic people often find it more difficult to build and maintain friendships, and they also find it difficult to filter information, and they can be over-sensitive to sounds or other sensory stimuli, for example. Another example is that autistic people can find it difficult to cope with changes of routine.

And although autism is quite common among people with an intellectual disability, not all people with autism have intellectual disabilities as well. So, Asperger's syndrome, for example, is a form of autism that is characterized by average or above-average intelligence.

So let me tell you about my research. And the aim of this presentation is not to promote a particular side of the assisted dying argument but to contribute to this debate by discussing the implications and including the risks for two particularly vulnerable patient groups. And I'm going to focus on three things now : the nature of the intolerable suffering that led to the euthanasia requests from people with intellectual disabilities or autism in the Netherlands; capacity and capacity assessments; and also a little bit about the nature of healthcare inequalities internationally.

And you'll note that I use the term «euthanasia», and that's because that's what's used in the Netherlands. It means a physician-administered death in response to a request from the patient to terminate their life. And physician-assisted suicide is also possible in the Netherlands and legal, whilst in over 96% of assisted dying cases the patients in the Netherlands will opt for euthanasia rather than assisted suicide. So that's the term I'll all use mostly.

So, case reports. We analysed 38 case reports of people who had mild intellectual disabilities, or autism, or both, and who died through physician-administered euthanasia between 2012 and 2020. And those case reports are publicly available on the Dutch Euthanasia Review Committee website. And you'll probably know all cases of euthanasia in the Netherlands are reported to a review committee, who then scrutinise them, and that's typically over 6,000 a year, of which around 80 on average are published on their website, usually with the specific aim to show how the committee applied and interpreted the legal due care criteria for assisted dying and how they dealt with any particular challenges.

And that's a fairly transparent reporting system. And that, in my views, is unique in the world. And I think it's essential to have transparency, and scrutiny, and publication if you want to ensure patients' safety.

So, in our analysis of these 38 cases, we focused on the question whether there were any particular difficulties when euthanasia legal due care criteria were applied to patients who had an intellectual disability or an autism spectrum disorder. And I refer you to our published papers, if you'd like to know more details about our study.

So, first of all, intolerable suffering. My first examples illustrate our findings and considerations around this question. Intolerable suffering without prospect of improvement, which is part of the Dutch due care criteria, sometimes also translated as a suffering that's hopeless.

In many cases, the suffering was described as not being able to keep up in society, feeling excluded from it, an inability to maintain relationships, depression, sadness and distress about not being the person they would like to be, difficulty in coping with changing circumstances. People with autism had difficulty coping with what they experienced as an overload of stimuli, such as noise.

And so, for example, here are some quotes, and the translation from the Dutch is my own. This is a man in his 70s who has a learning disability, intellectual disability and autism, and who died through euthanasia in 2020. And this is the quote : «Because of his autism, he found it increasingly difficult to cope with the changes around him. As he got older, he became less able to cope and his anxiety increased, eventually leading to intolerable suffering.»

And here's another quote from a man in his 30s with Asperger's syndrome who died in 2014 : «The patient suffered from the fact that he had a great need for closeness with others whilst he couldn't maintain long-lasting social contacts. This was because he misjudged interactions and was inclined to behaviour that crossed boundaries.»

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

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

And in many of these case summaries, the term «suffering» was used to describe the normal variations in behaviour and perceptions that are seen in people with autism which are an inherent part of that person. And I could give you many more examples of this.

• (11 h 30) •

So, there were statements about a lack of prospect of improvement such as «intractable symptoms», «refractory to treatment» or «palliative treatment». These set statements are actually meaningless in the context of lifelong disability. Autism is not a syndrome that can be palliated.

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

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

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

For example, a woman with intellectual disabilities in her 60s suffered from tinnitus — that is ringing in your ears. Her doctor had explained to her that most people learn to live with this, but, and now I quote again : «Because of her primitive thinking abilities, the patient was focused solely on eliminating the tinnitus completely. Once she realized "I'll never get rid of it", her suffering became intolerable and hopeless to her, and she was then only focused on euthanasia. And she remained focused on her euthanasia wish, partly due to her low level of intelligence.»

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

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

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

And the problem is that impairment of decision-making capacity lies on a continuum, but the judgment of decision-making capacity is an all-or-nothing concept, so either you have capacity to take a particular decision, or you don't. And where, on that continuum, the cut-off point for competence lies is therefore a matter of judgement. And many people, including Appelbaum himself, have argued that the stringency of capacity tests should vary directly with the seriousness of the likely consequences of the patient's decisions.

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

But finally, I just want to talk about health and social care inequalities. And I want to point out that we have to be extremely conscious of the possibility of diagnostic overshadowing, that means that there is a negative bias impacting on a clinician's judgement. And there is strong evidence from around the world that people with intellectual disabilities or autism have been poorly treated and even died unnecessarily due to poor decision-making by healthcare professionals. Numerous reports in recent years have suggested that the lives of people with an intellectual disability are valued less across society and that their short life expectancy results from inappropriate value-laden decision-making by healthcare professionals.

And when we look at the Dutch case reports, it was mostly accepted by doctors that suffering could consist of psychological pain, dependency, social isolation, loneliness and a lack of coping mechanisms that were a result of intellectual disability or autism. There were also several examples of rigid thinking, where the patient was fixated on the idea of euthanasia and unable or unwilling to consider alternatives. And in the Netherlands, where most citizens are aware that they can ask for euthanasia if they feel that their suffering is hopeless, it is inevitable that people with intellectual disabilities or autism can ask for it too, and, as equal citizens, they have a right to do so. But the fact that the disability itself, rather than an acquired medical condition, can be accepted as a cause for suffering that justifies euthanasia, I find deeply worrying.

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

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

So, I'm in no doubt that the patients in the Dutch case reports did indeed suffer deeply and consistently. However, we know that people with disabilities experience severe inequalities in opportunities and in health and social care provision, which may well play a part in their situation being hopeless. Current society is not a level playing field, where everyone has a full range of life choices and can make autonomous choices about them. So, this makes it perhaps all too easy for people to request euthanasia, and to be granted such a death as a way out of painfully difficult situations and circumstances, rather than addressing underlying issues of inequality and a lack of adequate support for people with very complex needs. And I am not convinced that euthanasia was a suitable solution in most of the cases we reviewed.

So, coming back to my initial question, you need to have... be able to answer those two questions with clarity if you're going to make a sound decision : Is changing the law safer and better for your citizens than not changing the law? And what is your duty of care to citizens with a disability? At what point do you abandon your efforts to improve their quality of life and offer them an assisted death?

So, thank you for listening, and I'm very happy to answer your questions.

• (11 h 40) •

**La Présidente (Mme Guillemette) :** Merci beaucoup, professeure. Je céderais la parole maintenant au député de Lac-Saint-Jean.

**M. Girard (Lac-Saint-Jean) :** «Thank you.» Je vois que vous êtes quand même prudente aussi par rapport à la question de l'aptitude à consentir. J'aurais plusieurs questions à vous poser. Je ne suis pas spécialiste, là, en la matière. Je vois que vous avez énormément d'expérience et que vous avez travaillé beaucoup, là, à ce niveau-là. On sait que ce n'est pas un sujet qui est facile à traiter, tout ça, il y a plusieurs conclusions, il y a toutes sortes d'études.

Moi, j'aimerais ça, si vous êtes en mesure de me donner votre opinion au niveau des gens qui ont des déficiences intellectuelles mais qui sont atteints, exemple, d'un cancer en phase terminale très avancé — j'ai posé la même question tout à l'heure à votre... à la personne qui a passé avant vous — qui est accompagné de grandes souffrances physiques. Donc, ces personnes, selon vous... son handicap intellectuel influencerait-il, à ce moment, son aptitude à consentir à l'aide médicale à mourir? Donc, j'aimerais ça vous entendre, puis ça peut être aussi un peu, là, au niveau des maladies aussi neurocognitives, là, en autres, l'alzheimer.

**Mme Tuffrey-Wijne (Irene) :** O.K.. Thank you very much for your question. That is a very good question. As I said in my presentation, you know, people, you know... and the United Nations is quite clear on the rights of people with disabilities, that, you know, a disability should not exclude you from the same rights and the same things as the rest of the population. So, in a country like the Netherlands where, you know, one in 25 people dies through euthanasia, in the Netherlands, most of those are through... are people with medical conditions such as cancer. And there are a couple of case reports, maybe two or three, maybe not even that many, actually, of people with an intellectual disability whose request for euthanasia stems from a cancer, from a physical, you know, a progressive physical illness. So, I think, as I said earlier, that is a different question for me. So, the question whether, you know, it is right if a society chooses to allow euthanasia for people with a progressive physical illness as cancer is not what I'm addressing here.

So, your question is... it's a question of capacity. So, I think, yes, there were one or two cases where the description of the capacity assessments I felt fairly confident that this person did have the capacity to consent to this. It has to be very carefully assessed, but, you know, those cases probably raised the least questions to me.

Having said that, I am very aware that we have to be careful that people with an intellectual disability are often much more suggestible to different options, so... and also have... often have a lifelong experience of feeling a burden on society, and that's a message, unconscious, that they get throughout their lives. So, I'd want to be really careful that that is not an influence in that person's decision. So, you'd have to be very careful that the capacity for decision-making is decision-specific, that it's that particular decision, you know. And, as I say, I think it is possible for people with a mild intellectual disability to have the capacity to make that decision, but I think that needs to be very carefully assessed and that has to be scrutinized publicly and openly in a place such as a court, which I mentioned in my talk. Does that answer your question or is that still leaving you a little bit... sort of wondering?

**M. Girard (Lac-Saint-Jean) :** O.K. Oui. Donc, autrement dit, au niveau de la déficience, des personnes avec déficience, on parle des impacts sur les demandes anticipées, les balises. Puis, tout à l'heure... Est-ce que vous ramenez ça un peu sur ce que vous disiez sur... la décision sur l'éligibilité devrait être prise dans un cadre juridique? C'est... Est-ce que c'est ça que vous suggérez vraiment? Puis est-ce que ça serait... Puis dans un cadre juridique, mais est-ce que vous proposez un comité ou... d'experts? Donc, j'aimerais ça vous entendre là-dessus un peu.

**Mme Tuffrey-Wijne (Irene) :** Yes, I think so. I think we've... You know, as I said, as we've seen throughout all over the world, and the same in the Netherlands with these cases, that medical professionals, doctors, you know, with all the best will in the world, of course they want to do the best for their patients, but they do not have a good track record of making sound and safe decisions for their patients who have disabilities, and who have intellectual disabilities in particular, and autism.

So, I think there are too many examples of the doctors' judgement being affected by their own unconscious bias. There were too many examples of there being even disagreements between doctors about whether the patient was indeed suffering in a way that, you know, that would justify, in the Dutch system, euthanasia. There were just too many difficulties with that. So, I think it needs to go to court and I think the scrutiny of that needs to be happening before euthanasia and not afterwards. That's not an issue that is difficult, but if you have euthanasia and then scrutinize whether it was within the legal boundaries, it's too late, the patient is dead. So, they can't then sort of be involved in their decision in the same way, whether it was right. So, yes, I think all cases should go to court for assisted dying.

I haven't yet... and I just want to add this, I don't think there is yet a legal system anywhere, in any jurisdiction, that allow assisted dying that, in my view, guarantees the safety of people with disabilities for that reason.

**M. Girard (Lac-Saint-Jean) :** Well, thank you.  
C'est tout pour moi, Mme la Présidente.

**La Présidente (Mme Guillemette) :** Merci, M. le député. Je céderais maintenant la parole à la députée de Saint-François.

**Mme Hébert :** Merci, Mme la Présidente.  
Mrs. Tuffrey-Wijne, I'll speak in French because my English is not very well.

**Mme Tuffrey-Wijne (Irene) :** It's very good. I'm impressed. Better than my French.

**Mme Hébert :** Quand vous avez parlé du modèle MacArthur, j'aimerais que vous puissiez élaborer là-dessus par rapport à... pour évaluer l'aptitude, donc. Et, si jamais vous avez aussi des exemples concrets... Il y a beaucoup d'intervenants qui nous ont donné des cas précis. Alors, des fois, ça met plus en perspective et ça nous permet de mieux comprendre. Donc, j'aimerais vous entendre sur le modèle MacArthur, s'il vous plaît.

**Mme Tuffrey-Wijne (Irene) :** O.K. That's a good question and it's an important one. I think there are difficulties with using this model, but there hasn't really been another model yet that has been tested enough to see if it would be better. But there is some criticism on this because of the emphasis on a rational decision-making. Yet we know that for many people, when they make decisions, feelings come into it, you know, even the decision to buy a house. Oh, you love this house, but you can't quite tell why, it's illogical, but you... you know. So, there is criticism, but at the moment this is what we have.

So, the different aspects of it, so, first of all, the patient has to understand the information that is given. In the case reports that we analyzed there wasn't that much clarity about how people with intellectual disabilities in particular, who will, by definition, have more difficulty understanding new information, because that's part of the definition of intellectual disability, how they were helped to understand really fully the implication and what is... their illness or that condition, the cause of their suffering and all the possible treatments or alternatives. And that's the owners of that, it's actually on the healthcare professional to make that easy to understand, whether that is through, you know, through words, through using pictures, through... you know, there's a whole range. It's possible to help people to understand things. But sometimes the decision that somebody lacks capacity is made actually... because they might have capacity, but you haven't explained it in a way that they can understand.

• (11 h 50) •

That wasn't... And I have to say that in all the cases in the Netherlands, the people with an intellectual disability had a mild intellectual disability who could clearly understand spoken words, you know, and communicating words. But the most difficult thing for people with an intellectual disability is this business or issue of weighing up the information, appreciating it, and that, you could see, is the most difficult for doctors as... to assess, so, can this... person really not just understand what the options are and the difficult... the potential alternatives, but apply it to themselves, to their own situation.

And so, for example if you have the woman with tinnitus, it was clear to me, reading this case, that she wasn't able to apply the possibility of learning to live with it to her own situation. It was completely dismissed because, you know, she was only... she was quite rigidly set on the euthanasia option and couldn't consider all these alternatives. So that's important that people can do that, and then they have to be able to reason with it and weigh it up. And again, that wasn't very clear and obvious in many of these cases.

The final one is that you have to be able to communicate your choice, that you have to find a way of making sure that people know what it is that you've chosen.

So, as I said, in many of these cases, you know, the persistency of... persistence of a request was seen as capacity, they keep asking for it, they seem to know what it means, but actually these four Appelbaum criteria weren't particularly met or gone through. So, I would have... And in many cases, as I said, the doctors, different doctors disagreed and sometimes they had to find a third or a fourth opinion even to see if this person had capacity.

I would argue that if there's any, any doubt, the patient... and now it should really be either go to court or... again, or certainly the patient shouldn't be granted euthanasia if there are people who are doubting this person's capacity. Because, as we said, the bar has to be set high for something for which the consequence is so severe, and death is probably as severe as it can get, so... Has that explained enough to you, or you'd like to know a little bit more?

**Mme Hébert :** Oui, merci.

**Mme Tuffrey-Wijne (Irene) :** O.K.

**Mme Hébert :** Autre petite question : La semaine dernière, on a eu des intervenants comme M. Courtemanche et Dr Guillaume Barbès-Morin, qui définissent, dans leur mémoire, la décision libre comme étant sans pression. Puis on le voit que, probablement dans... puis ce que vous avez élaboré, puis l'intervenant avant vous aussi, qu'il y a une certaine pression sociale d'être... je ne veux pas utiliser le mot «différent», mais les gens qui vivent avec soit un handicap ou la... ou une déficience intellectuelle peuvent sentir cette pression-là de cette différence-là, puis ils deviennent un peu comme un fardeau pour leur famille. Puis je pense que c'est ça que vous voulez essayer de sensibiliser, à dire que ça ne soit pas une voie facile d'être trop permissif dans l'adhésion à l'aide médicale à mourir. Est-ce que vous pourriez nous recommander, vraiment, des balises claires advenant qu'il y aurait un élargissement de la loi?

**Mme Tuffrey-Wijne (Irene) :** Yes, absolutely. I mean, I think the... It's absolutely right, people with disabilities, whether they're aware of it or not, you know, I have many friends with an intellectual disability, and I can... I know from them there is this real sense of not being as worthy as other people in society, not having such a rightful place in society as other people. So, you know, as I said, that is probably a message they've received subconsciously from... they viewed that, you know, that they are a burden, that there is something special about them. You know, a long friend I have said : You know, I was also always told I have special needs, but I never really knew whether that was... being special was a good thing or not, but it doesn't seem a good thing. So, that's definitely that.

I think... I mean, for me, you know, as I say, I'm focussing on intellectual disability and autism, and looking at these case reports, the main issue is that their suffering seems to stem from their... from their lifelong disability. And to me... So, there were comments of people who felt they didn't fit in society, society wasn't, you know, wasn't right for them, they couldn't cope with it, it didn't welcome them, they didn't feel part of it. And to me, that is not just a problem within the person, that is a society issue to make the world welcoming and ready for and accepting... not just accepting, but actually, you know, fitting for people with disability, including autism. You know, it's a very hostile and fast changing world for people who find those things difficult.

So, you know... And that is, to me, is a question to be very careful that the request for euthanasia or the granting of the euthanasia request does not come from something that is inherent in these persons' lifelong disability of being... that it... you know. And, as I say, whether it is right for people with progressive advanced illness such as cancer, as the previous question asked, that is not for me to comment on, that's... you know, that is a different discussion, and I don't feel, you know, I have the expertise to comment on that.

But my concern is that, you know, it's really the... first of all, that people with disabilities, it's... there is a danger that it's judged... that they're judged to be suffering to such a degree that it's unlivable with by doctors. And that has happened, we've seen it happen, we've seen happening those cases... it happens in, you know, in U.K. hospitals all the time, where there is many, many reports like that. But there is also a danger that people with disabilities, as you say, feel an unspoken pressure or an unspoken message that the... that they're not... they don't fit in society, and therefore society is better off without them and vice-versa, and that is, to me, is a worry.

**La Présidente (Mme Guillemette) :** Merci beaucoup. Je céderais maintenant la parole à ma collègue de Westmount—Saint-Louis.

**Mme Maccarone :** Merci beaucoup, Mme la Présidente.

Good morning, Professor Tuffrey-Wijne. It's a pleasure to have you with us. It's extremely interesting what you have shared with us today, and I have many questions for you.

You've mentioned, for example, that we need to set the bar capacity very high, I know that you've addressed it with a few of my other colleagues. By all means, if you have other recommendations or other suggestions, feel free to add it in response to my question... which I have for you is : Are you proposing that we establish a two-track model, so that there is one that pertains to individuals that suffer from autism or intellectual disabilities as opposed to others, to ensure that there are safeguards and measures of protection in place to protect those that are vulnerable?

**Mme Tuffrey-Wijne (Irene) :** Thank you for that question. I'm not sure I can really answer that and... but, you know, my immediate response is there should not be a two-tier system, that whatever is a danger or risk for people with an intellectual disability or autism actually would be a risk for everyone. So, I want to be sure that everybody has the capacity to make that decision that meets all the four Appelbaum criteria. The bar is set high, you know that, and so that's... I would say that needs to be there for everyone. And... O.K. Yes.

**Mme Maccarone :** So, you've also suggested that you feel that it shouldn't necessarily be the physicians that are making those decisions, but it should be done more within a legal framework. In advance of getting to that

legal framework, I'm assuming that you're also suggesting that there is a multidisciplinary evaluation, a roundtable, a tribunal. What involvement do you see from the caregivers and the families in question? As you mentioned, these individuals are often very easily influenced in the sense that they wish to please, they want to give the answer that they know that the individual is requesting. And so, as a mom of two kids on the spectrum, I have to tell you that, of course, my influence is going to be the complete opposite, and that's that... (Interruption) Sorry. Your life is worth living. And I need to... But what happens when I'm not there, and that person doesn't have the same sensibility as I do? • (12 heures) •

**Mme Tuffrey-Wijne (Irene) :** Yes. Thank you so much for that question and for sharing that it's come from a personal experience, because you are not unusual. In fact, that is shown, you know, in all recent inquiries in the U.K. and in the past... number of years, that the safety of people with autism and an intellectual disability in hospitals, for example, of being protected from that kind of decision-making by healthcare professionals that put them at risk. Having family and advocates like yourself around protects them from that. And that was a concern we have and we raised in our paper about these cases, that there was no mention, in hardly any of them, of family or caregivers being involved. And I think, in a decision such as this, they should be involved, this is... you know, this is a discussion that should be to have had with everyone, with the healthcare professionals, with the social care professionals, but definitely also with the families and the person themselves, of course.

And again, that's why I come back to... you know, if you look at cases that go to the High Court for... you know, for decision-making, for example, should somebody's life-support machine be turned off, it is... you know, everybody is involved. It's not just the healthcare professionals who give the evidence. It's also the families. And that all needs to be taken in consideration.

So, I think, when you... when I talk about sort of unconscious pressure, in most... well, certainly the people with an intellectual disability that I've been in contact with and I'm aware of, the families want to keep them alive as much as possible, really, you know. That... It's much more an internalized pressure from the rest of society, maybe, because these... you know, the people with intellectual disabilities, with the most profound disabilities are so precious in people's families, within their lives, and so have such an important place. Families can see that, but society, sometimes, can't.

**Mme Maccarone :** On the flip side of that, though, I think you've mentioned it as well, it's... suffering, for somebody who's on the spectrum, is something that I think many people don't understand, how challenging it is to live in a very sensory world when you have significant sensory deficits, when you are socially isolated. And, while you may not suffer from another mental illness per se, it is genuine suffering to feel that exclusion, and to feel as though you don't belong, and to feel that the world is just constantly against you all the time.

So, you mentioned that as a potential... one of the things that we should have is a prospective monitoring period. How long should that period be? And what if, at the end of that prospective monitoring, you have an individual who is clearly able to give consent, has an appreciation of what's happening, and has refused care, and has said, you know : Well, I still wish to pursue this. This, in your estimation, is still a case that should be going before the courts, and then it becomes a judge's decision whether or not to respect the individual who's on the spectrum or has an intellectual disability to choose?

**Mme Tuffrey-Wijne (Irene) :** Yes. Again, these are good and difficult questions. I think that... I mean, for me, you know, it seems that those requests and the sort of example that you described that... you know, you're right, I'm in not doubt that the people in those case studies, particularly autism, really suffered profoundly, many also had a psychiatric history. It's clearly, you know, people are at much higher risk from because of the issues that you've just described.

But, you know, the reason for granting euthanasia, as I say, what part of that... of people sort of difficulty with coping with this, the coping strategy with autistic traits. And I think that needs to be clear. It's clear enough in Dutch law. I mean, there was a court case in 2002, the Brongersma case, which clarified that the suffering has to have a medical underlying reason that would... you know, for which euthanasia would be allowed. And that can be either psychiatric or somatic.

To me, the... you know, so, the issue here is... difficulty in coping with sensory overload, etc., are not an illness, they're not an illness, they're a way of... they're a part of that person. And therefore I would, you know, as it stands, and I think as the law stands in the Netherlands, and as far as I understand also in Québec, as it's proposed, it's only for illness from medical conditions that it should be approved. So, in my view, these people didn't qualify for euthanasia, you know.

And, as I say, I can't comment on somebody who would also have a severe psychiatric illness, which some people did. And I don't feel qualified to comment on whether it should then be allowed. Then I would come back to saying that, you know, everybody in society has the same right, but the scrutiny has to be there to make sure that, you know, that the reasons for allowing euthanasia are to do... are the right reasons and fit within the law that you have.

**Mme Maccarone :** So, what happens in the event of a person on the spectrum... And, you know, we've heard the case of changing their minds. Let's say they've gone the route, they've gone to a tribunal, they've gone in front of a judge and they have been awarded the... «awarded», it's a terrible word, they have been... the possibility for them to move forward with an assisted death has been given, and it comes down to that moment in time and they change their mind. What then? What do we do?

**Mme Tuffrey-Wijne (Irene) :** Then you don't do it, clearly. Isn't that clear? I mean, if somebody... I mean, it's the same in the Netherlands, I mean, people, you know, even... people can change their mind up to the very final moment, and have a right and should... I mean, it would be terrifying if they didn't have that right, because people... you know, things do change, you do change your mind. Of course, if they then would ask for it again, you know, the scrutiny has to be even... probably even more... even clearer, you know. That needs to be taken into account, what was it that made that person change their minds, etc. But, yes, I mean, certainly, you wouldn't give euthanasia to somebody who doesn't want it at that moment. That would be terrible.

**Mme Maccarone :** And what training do you think is required for... whether it's professionals in the healthcare, our legal system? What do you think is required in order for us to better accompany these individuals along this path, should that be what they choose, understanding of course that consent is, as you mentioned, very difficult process? Of course, understanding and measuring suffering, again, is also a very difficult process. What training should be put in place? And is it the kind of training, perhaps, that should be mandatory, maybe, even for individuals that are going to be supporting those people that have an intellectual disability or autism?

**Mme Tuffrey-Wijne (Irene) :** Yes, I'm not sure I can really answer that question, and I find it... because I've seen how difficult that is. I mean, in the Netherlands, there are specifically trained, you know, euthanasia physicians who have, you know, extended knowledge in accompanying people on this journey. But I can also see difficulties with that, because then it becomes... maybe «normalized» is the... may be the wrong word, but, you know, it becomes more difficult to see other options if all you see is people who are going to have... you know, want to go and have euthanasia.

So, certainly, I think... I mean, in the U.K., it's very clear, there's a new regulation now that people within... in health care assistance all have to have training in autism. And that's because of this issue, that wrong decisions have been made, that people's needs are not understood. So that's important, I think, anybody on the autistic spectrum or with an intellectual disability needs to be supported by somebody who understands that and who has training in that condition. So, it probably needs to be a much wider team that includes the family, people with expertise in the person's condition, as well as... so, the medical professionals to comment on the medical state, whether that's psychiatric or physical illness.

You know, I haven't sort of thought out any particular form that should take, but I'm quite clear that that needs serious consideration and that absolutely needs... that needs extensive support and training, I would have thought.

**Mme Maccarone :** And are there any other recommendations that you wanted to share with us apart from the MacArthur and the Appelbaum model in terms of evaluating the capacity? Are there any other recommendations that you would have for us that you think that we need to take into consideration as a recommendation going forward?

• (12 h 10) •

**La Présidente (Mme Guillemette) :** Malheureusement... Malheureusement, Mme la députée, c'est tout le temps que nous avons. Donc, je céderais maintenant la parole au député de Gouin.

**M. Nadeau-Dubois :** Merci, Mme la Présidente. Merci, Mme Tuffrey-Wijne, de votre témoignage aujourd'hui. Je vais vous poser une question qui va vous permettre de répondre à celle de ma collègue également, parce que ça porte aussi sur la question de l'aptitude. D'abord, j'aimerais bien avoir votre réponse à la question de ma collègue.

Et, ensuite, deuxième question, et c'est une question posée en toute candeur, parce que je ne suis pas un expert de la déficience intellectuelle et des handicaps : Y a-t-il des cas documentés de personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle qui voient leur aptitude légale à consentir à un acte médical évoluer dans le temps? Est-ce qu'il y a des cas documentés de gens qui soit perdent, soit acquièrent durant leur vie, voire même plusieurs fois, leur aptitude légale à consentir? Et là je pose, bien sûr, la question de la variation qui serait seulement due à leur déficience intellectuelle. Donc, je mets de côté les cas de maladie, par exemple, neurodégénérative, où on sait que la personne va perdre, éventuellement, sa capacité à consentir.

Donc, est-ce qu'il y a des cas où ça évolue dans le temps? Et, si oui, quelles balises doit-on mettre en place pour respecter les droits de ces personnes-là si jamais, à un moment x, ils n'ont pas l'aptitude à consentir, mais à un moment y, plus tard dans le temps, ils acquièrent cette capacité-là?

**Mme Tuffrey-Wijne (Irene) :** O.K. That's also a very good question. I'm just answering your previous question now. I think the key points here really are, as I say, to make sure that the reasons for granting — it sounds awful — euthanasia are not to do with the disability and the inherent characteristics of that. And, as I say, to have for all people, for everybody, to have the scrutiny of the courts beforehand, that involves, you know, the whole wide community, if you see what I mean.

In terms of capacity and changing capacity, it's important to know that capacity is both time and decision specific. So, the question is : Does this person have the capacity to make this decision at this time? And that, of course, can change, it can change with... You know, somebody might not have capacity but, over time, they've learned more about it, they've been given information in a form that they can understand, they may therefore become capable of making that decision when they weren't before. There may be... You know, it's not an all-or-something... or-nothing concept. So, you know, for example... I mean, I don't know the women with tinnitus, in the case distributed, it's possible that she would have capacity to make some decisions, but not that one, because of her sort

of fixation with it. So, another example is somebody with a needle phobia, for example, or a hospital phobia might not have the capacity to make the decision to refuse an injection because of their phobia, they can't... you know, they would... because they are not able to oversee really, to sort of engage with the consequences of that refusal. So there... of things as specific... they might have the capacity to... decisions that actually may be equally major.

And, of course, people's capacity... I mean, some people, you know, probably... particularly those with more severe and profound disabilities, they'll not have capacity for those kinds of decisions, the euthanasia decisions, at any point in their lives, because they simply do not have the intellectual capacity to weigh up those... the implications, and therefore, by definition, they would not be eligible for it. And that's the... Therefore, you see none of these examples within the case reports in the Netherlands, because you have to request and, you know, have capacity yourself.

And, of course, it's also possible that people's capacity deteriorates. I mean, you know, dementia is highly present among people with intellectual disabilities, they're at higher risk. So, that's possible and that needs... that's a different... again, that's a different issue altogether, yes, and that's... Yes. Does that answer your question?

**M. Nadeau-Dubois :** It does. Thank you very much.

**Mme Tuffrey-Wijne (Irene) :** O.K.

**La Présidente (Mme Guillemette) :** Merci beaucoup. Donc, nous allons passer la parole à la députée de Joliette.

**Mme Hivon :** Hello. Thank you very much for your presentation. I'll pursue in French.

Peut-être juste, dans le contexte, là, si ça peut vous rassurer, dans la loi québécoise, donc du Québec, le handicap ne donne pas lieu en soi à la possibilité de demander l'aide médicale à mourir. Il faut vraiment une maladie grave et incurable. Et le mandat de notre commission n'est pas non plus d'envisager ça. C'est vraiment... tout est à partir de la question de l'inaptitude. Alors, c'est pour ça qu'on vous pose beaucoup de questions sur ça.

Et, là-dessus, je voudrais juste... je me doute de la réponse, là, mais je voudrais juste que ce soit très clair. Pour une personne qui est vraiment jugée inapte mais qui pourrait, parce qu'elle a une maladie grave et incurable, que ce soit une maladie neurodégénérative, que ce soit un cancer, avoir accès à l'aide médicale à mourir parce que les autres conditions seraient remplies, mais évidemment pas celle de l'aptitude, est-ce que, selon vous, on doit exclure le consentement par une tierce personne en toutes circonstances?

**Mme Tuffrey-Wijne (Irene) :** Yes is the answer to that. I think that should be absolutely... they should be absolutely excluded from the possibility of having an assisted death. If they cannot themselves consent to it or have the capacity to understand, then it should absolutely not be possible for anybody else to make that decision for them. That's very clear, in Dutch law, in my mind.

And I just want to come back to what you said before, that in Canadian law, it's only people with a physical illness who qualify.

**Mme Hivon :** Not in Canadian law.

**Mme Tuffrey-Wijne (Irene) :** Sorry...

**Mme Hivon :** Au Québec.

**Mme Tuffrey-Wijne (Irene) :** ...Québec law.

**Mme Hivon :** Parce qu'il y a une différence entre le Québec et le Canada, c'est pour ça qu'il y a une confusion aussi.

**Mme Tuffrey-Wijne (Irene) :** Oh, I do apologize, I'm learning. So... but I just want to say that that is actually the same in Dutch law, it doesn't completely reassure me, and that is my worry that, however clear the law is that it is only certain conditions or certain circumstances, it does put people with disabilities at risk, because, as you can see in those cases that I've described, of the way that physicians and the persons themselves might interpret or describe their illness.

So, even, you know, people with autism, it's not a progressive thing. I mean, for the people, the cases in the reports, their symptoms or their characteristics got more... got worse and worse, but that was always progressive, the way... their lack of coping with it. So, it may well be clear on paper, but in practice it is not clear, and that does put people at risk. And that is something to really be aware of, I think, and to be careful of.

**Mme Hivon :** Très bien. En fait, vous nous dites ça parce que vous dites : Il peut y avoir une confusion chez les soignants, chez les médecins, à savoir est-ce qu'on est dans une maladie ou dans une autre circonstance. Et vous, vous dites : Il y a encore du travail à faire par rapport à ça, si je vous comprends bien. Oui.

**Mme Tuffrey-Wijne (Irene) :** That's right. And I just want to come back, for example, that woman in her 30s who had a brain tumor with an intellectual disability, had a brain tumor, is now in remission, still has symptoms

that may seem like a physical illness, because it may be related to the brain tumor. They didn't think it was, but it could be. You know, to me, that suffering, that stemmed from her disability, the way that she found difficult to coping with her illness. So, it is a difficult thing to judge, and I think it is dangerous to... for people with a disability, really. So, that's my concern.

**Mme Hivon :** Merci beaucoup.

**La Présidente (Mme Guillemette) :** Merci beaucoup. Donc, nous passons à notre dernier intervenant, M. le député de Chomedey.

**M. Ouellette :** Merci, Mme la Présidente.

Mme Tuffrey-Wijne, welcome. It's a pleasure to hear about you and it's... the brief is also very interesting.

I'm a little bit preoccupied by the point about the professional. I think that we may think of putting some specific criteria in our report or in the review of the law to avoid any... I won't say error, but to avoid any report who will not reflect the reality. And regarding that, and I'm going at the same side that my colleague from Westmount—Saint-Louis, I don't know if you have some suggestions, especially regarding professional, but it will be more than welcome for us.

**Mme Tuffrey-Wijne (Irene) :** I'm not quite sure I completely understand your question. So, is it what advice you have for professionals to make sure they make the right judgment? Is that what you're asking?

• (12 h 20) •

**M. Ouellette :** And that we allow the... I will say that in French, that we allow...

...le poids de leur rapport, est-ce que nous allons utiliser leur rapport pour être sûr qu'il n'y aura pas d'erreur ou pour être sûr qu'il n'y aura pas de complaisance dans leur rapport? Je me demandais si vous aviez des suggestions spécifiquement ou certains critères spécifiques pour être bien sûr que les diagnostics des médecins seront toujours les plus factuels possible.

**Mme Tuffrey-Wijne (Irene) :** O.K. Yes. No, I think that is important, but again, I think the Dutch case reports demonstrate just how very difficult that is because they... you know, they... So, physicians have to write this report, they have to write to the Euthanasia Review Committee what the suffering consisted of, why they thought it... that it was hopeless and without prospective improvement, and they have to ask a second opinion from an independent physician who, then, doesn't necessarily need to agree, just have to ask his opinion. And that just shows how very, very difficult that is and how important to go into detail.

So, with the case reports by the doctors, sometimes the physicians were called in the committee and questioned further, and explained further, and those were far more illuminating, that just goes to show how... in how much detail, actually, you need to report that, your assessment, and what you've done. So, I think, that's important. And the difficulty is in... as I said, if that happens after the patient has died, you know, all these questions that are done being raised, if there is so many clear cases that raise these questions, it shouldn't happen after the patient dies, it should happen before. So, I would want to see that scrutiny and these doctor reports, and even the debates and the discussions between physicians to be public if the decision that hinges on it is so dramatic, which it is. So, I think the more they can describe and report... and maybe, again, that's why it needs to go to court and report it, because that is all transcribed, and then everybody can help to see what's happening.

**M. Ouellette :** If I may... if I may, «Mme la Présidente»...

**La Présidente (Mme Guillemette) :** Merci.

**M. Ouellette :** No, I may not.

**La Présidente (Mme Guillemette) :** Merci beaucoup, M. le député. Merci beaucoup. Merci beaucoup, Pre Tuffrey-Wijne, d'avoir accepté notre invitation aujourd'hui.

Et, sur ce, la commission ajourne ses travaux, et nous reprenons dans quelques instants en séance de travail. Merci beaucoup, Pre Tuffrey-Wijne.

**Mme Tuffrey-Wijne (Irene) :** O.K., thank you, and it's a pleasure meeting you and hearing your questions. Thank you.

*(Fin de la séance à 12 h 23)*