

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

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

Mars 2023

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

À propos

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

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

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

Table des matières

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

Introduction

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

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

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

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

I. Remarques préliminaires

Un changement de paradigme profond

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

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

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

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

Capacitisme et aide médicale à mourir

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Formulation de la demande anticipée

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

Évaluation de la condition des personnes inaptes

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

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

Directives anticipées : pas un réel consentement

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

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

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

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

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

IV. Des alternatives à l'AMM sont nécessaires

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

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

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

V. Autres dispositions

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

Santé mentale

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

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

Reddition de compte

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

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

Conclusion

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

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

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

Bibliographie

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

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

Townsend-White, C., A. N. T. Pham, and M. V. Vassos. 2012. "Review: A Systematic Review of Quality of Life Measures for People with Intellectual Disabilities and Challenging Behaviours." *Journal of Intellectual Disability Research* 56 (3): 270–84.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01427.x>.

Trollor, Julian, Preeyaporn Srasuebkul, Han Xu, and Sophie Howlett. 2017. "Cause of Death and Potentially Avoidable Deaths in Australian Adults with Intellectual Disability Using Retrospective Linked Data." *BMJ Open* 7 (2): e013489.
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-013489>.