

## Expert Witnesses Speak Out Against Bias in Medical Assistance in Dying Report

The Special Joint Committee on Medical Assistance in Dying (which in Canada includes euthanasia and assisted suicide) completed its statutory review of the provisions of the Criminal Code relating to medical assistance in dying (MAiD) in February 2023. Its report *Medical Assistance in Dying in Canada: Choices for Canadians* provides parliament with 23 recommendations on five topics of study, including: the state of palliative care in Canada; protections for Canadians with disabilities; MAiD for mental disorders as a sole underlying medical condition; MAiD for mature minors; and advance requests for MAiD.

The committee process and report ignored much of the input of the local, national, and internationally recognized experts and individuals with lived experience who expressed concern and caution. At committee hearings, these invited witnesses were routinely talked over, ignored, argued with, and at times, openly disparaged by committee members in favour of amplifying the ideology of MAiD expansionists and pro-MAiD lobby groups. We see this reflected in the report, which tends to prioritize opinions of experts and federal bureaucrats who argued for expansion of MAiD. When concerns are mentioned, they are often preceded by or juxtaposed with more extensive quotes from experts and bureaucrats supporting expansion. Remarkably, for example, a physician without specific expertise on disability is quoted to allege a lack of negative impact of MAiD laws on disabled persons.

We, individual experts who presented as witnesses before the committee, have come together to issue this response across the 5 areas of study in dissent to the committee's report recommendations:

### The State of Palliative Care in Canada

Palliative care is a combination of expert medical care addressing physical, psychological and existential suffering and the practical supports to enable someone to live as well as they can for as long as they can. Sadly, this report fails to make any meaningful, substantive recommendations needed to improve both the access and quality of palliative care. In fact, each one of the recommendations specifically related to palliative care, Recommendations 5, 7 and 8, are all seriously flawed, while Recommendation 6 simply reiterates the 2018 [National Framework](#) on Palliative Care. This demonstrates the committee's deep misunderstanding of palliative care and disregard of expert witness advice.

Evidence presented from many nationally and internationally recognized palliative care experts was dismissed regarding why palliative care and MAiD should remain separate and distinct,

including the important role palliative care holds as both a clinical and legal safeguard for MAiD, the diversion of limited palliative care resources to support MAiD, and the potential for patients refusing palliative care services for fear it will hasten their death. The committee also ignored the reality of the power imbalance between healthcare professionals and patients, and how a healthcare professional raising the option of MAiD unsolicited may coerce those who lack support and feel a burden into considering they are better off dead.

Access to palliative care in Canada still depends on the medical diagnosis, where you live, and your socioeconomic status. Those who are Indigenous, incarcerated, homeless, disabled, a child, or live in a rural/remote region have even less access to palliative care. Even though [palliative care is a vital service](#) with clear economic, health and social benefits, and the 2018 National Framework on Palliative care was unanimously supported by parliamentarians, patients all across Canada continue to have limited access to this essential service.

**Committee Recommendation 5**  
That the Government of Canada, through Correctional Service Canada, support approved track one MAiD recipients being able to die outside a prison setting only for the event itself and any immediate preparatory palliative care that is required

Incarcerated individuals lack access to basic care, let alone access to specialized palliative care services when needed. To recommend palliative care only as preparation for MAiD (Recommendation 5) is disturbing. Access to palliative care in prisons, and all across Canada, should be a human right.

[Multiple studies have shown a lack of access to palliative care and high symptom burden among those granted MAiD.](#) The accuracy of government reporting on the provision of palliative care for those receiving MAiD was called into question by many experts, cautioning that contact with palliative care was *not* synonymous with having received palliative care. But even these flawed statistics show that [21% of persons receiving MAiD for a terminal illness had contact with palliative care only in the last 2 weeks before MAiD.](#) For most people, that means contact with palliative care was initiated after applying for MAiD. **Choosing to die from MAiD in the face of lack of timely, quality palliative care and supportive services is NOT a choice.** For those with a terminal illness, provision of early, quality palliative care should be a prerequisite for MAiD if it is to be an effective safeguard (contrary to the committee’s Recommendation 7). Failure to provide palliative care early should be considered a [medical error](#).

**Committee Recommendation 7**  
That, with the understanding that palliative care is not a prerequisite to access or receive MAiD, the Government of Canada work in partnership with the provinces and territories on the following action items....

### **Committee Recommendation 8**

That the Government of Canada, in collaboration with the provinces and territories, work to develop data systems to collect disaggregated data for Black, Indigenous, racialized, disabled, and 2SLGBTQ+ communities beyond the regulations that went into force January 1, 2023.

Experts testified that the federal government has the authority and should develop national palliative care standards and quality indicators tied to health care funding. The committee agreed with this recommendation and concluded in their report that, “improving data about access to palliative care and establishing standards by which the quality of palliative care is measured is an important step in improving palliative care”. Strangely, Recommendation 8 ignores

the committee’s own conclusions and instead recommends collecting disaggregated data for Black, Indigenous, racialized, disabled, and 2SLGBTQ+ patients receiving MAiD. This does nothing to improve palliative care. Either the committee did not understand their own conclusions before writing Recommendation 8 or this is another example of the committee ignoring expert advice and not understanding the nature of palliative care.

[Polls](#) show that the majority of Canadians prioritize expanding palliative care services over MAiD; want palliative care providers to have the requisite expertise; and they are worried that [“MAiD will be replacement for adequate social services in Canada.”](#)

Canadians should know that the Joint Parliamentary Committee has failed to consider compelling testimony by palliative experts, as well as polls from Canadians wanting access to timely and quality palliative care. The lack of significant action on access to quality palliative care across Canada will have a significant impact on Canadians with serious illness for years to come.

## **Protections for Canadians with Disabilities**

The Report on MAiD by the Special Joint Committee ignored, diminished and misrepresented the statements of disabled witnesses who were allotted 5 minutes to contextualize and explain MAiD’s place in Canada’s history of eugenics and oppression of disabled people.

Understanding the body of knowledge and critical analysis of disabled scholars, academics, professionals, activists and community members should have been the Committee’s focus. The importance of this cannot be overstated. This body of research and analysis is not common knowledge. The conflating of disability with suffering is reflected in physician attitudes and assessments about quality of life.

Disabled people's knowledge is not yet part of most educational curricula because it is only in recent history that disabled people have been able to attend public schools and post-secondary institutions, let alone teach and do research in them. The lack of significance placed on the scholarship and community knowledge is symptomatic of the larger problem where the history and lived experiences of disabled people, particularly those who are poor or low income, racialized or otherwise marginalized, are ignored while the financially privileged, high-status professionals and policy makers are prioritized.

Historically, designating disabled people as unintended and undesired participants in Canadian society was explicit and codified. Today, much of the explicit language has changed but those values and beliefs remain embedded into our economy, culture, values, politics and design of every aspect of society.

Disabled people are the only people eligible for MAiD. Disability is a large umbrella term that includes people with chronic and mental illness of varying degrees as well as a range of impairments. All the language used in MAiD legislation is a synonym for disability. To say that someone has a serious illness or disease is to say that person is disabled. Yet, questions and comments by the Special Joint Committee on MAiD members implied disability experts and community members were discriminating against disabled people by excluding them from eligibility.

The fact MAiD is only available to disabled people is not reflected within the process and report.

The Committee was not asked to remove the word disability (Recommendation 11). We oppose in the strongest possible terms removing the word disability from legislation that specifically targets disabled lives. That is deception not destigmatization. The committee recognized that removing disability is a completely performative step by saying it could be accomplished in a way that does not limit access to MAiD.

**Committee Recommendation 11**  
That the Government of Canada, through the Department of Justice, and in consultation with organizations representing persons with disabilities, explore potential amendments to the *Criminal Code* that would avoid stigmatizing persons with disabilities without restricting their access to MAiD. Options considered should include replacing references to “disability” in section 241.2(2) of the *Criminal Code*, with attention to the potential legal ramifications of such an amendment across Canada.

The still non-existent and non-specific Canada Disability Benefit (CDB) is irrelevant to this report. Who will benefit and how much is still unknown. At most the CDB may reduce poverty for some. Much like removing the word disability from a policy targeting disabled people, raising CDB is a deflection. Further, poverty, while significant in degree, harm and prevalence among disabled people, is only one manifestation of structural oppression.

As well, disabled people of all ages remain institutionalized due to Canada’s failure to uphold the UN Convention of the Rights of Persons with Disabilities and provide disabled people with the accessible, affordable housing and support necessary to live in the community.

MAiD in prison raises particular alarms. Canadian courts have consistently recognized the vast overrepresentation of Black and Indigenous people in our prisons, and the disproportionate rates of disability. This is a consequence of the insidious intersection of racism and ableism. Offering people an opportunity to leave prison – where they can spend time with their families – on condition that they sign up for MAiD is enticement, especially where parole by exception is often not accessible.

There is comprehensive research demonstrating that ableism and other intersecting structural, institutional, and systemic oppressions along with bias, play a significant role in who becomes disabled and their subsequent diagnosis, treatment, and outcome. Similarly, we know people

from certain demographics do not lodge official complaints even when experiencing medical harm or negligent care.

In an era of Me Too, where we understand why women don't report, one wonders at what point is it the responsibility of policymakers to acknowledge these processes are neither always trusted nor effective measures, (and can be contributors) to the harm victims experience. The extensive literature on social and political determinants of health should raise a red flag. The state whose policies are the cause of acknowledged health inequities should not be offering to solve them by providing lethal injection.

Ableism forms the foundation of MAiD. Canadian MAiD for disabled people is discriminatory regardless of how many euphemisms are used to disguise reality or how much EDI (equity, diversity and inclusion) language is perversely co-opted or whether you try to erase the word disability (#SayTheWord disability). MAiD turns a protected class of citizens into a group targeted for euthanasia.

## MAiD for Mental Disorders as a Sole Underlying Medical Condition

The Joint Parliamentary Committee Report recommendations regarding MAiD for sole mental illness conditions (MAiD MD-SUMC) are deeply flawed and selectively ignore evidence while preferentially accepting personal opinions of witnesses ideologically favouring expansion. The Committee's recommendations place Canadians who would recover from mental illness at risk of avoidable premature death, and if enacted will be responsible for facilitating state provided deaths to marginalized and suicidal Canadians who would have recovered.

The Committee's ideological bias is demonstrated early in the report. In the Summary, the sole "theme" of concern the committee mentions regarding MAiD MD-SUMC is "*the importance of MAiD training materials for healthcare professionals*". The summary completely ignores the multitude of evidence-based concerns raised regarding risks of providing MAiD to suicidal individuals facing social distress who could recover from their mental illness. This omission flags the blindspots of the Committee regarding MAiD expansion. It also reveals the Committee's bias towards misdirecting the issue as being about the "need for training" while dangerously ignoring the lack of evidence regarding safety of providing MAiD MD-SUMC in the first place. Given this bias, it is not surprising the Committee's recommendations support the millions of dollars of funding provided to organizations like the Canadian Association of MAiD Assessors and Providers that advocate for MAiD expansion.

The Committee's ideological bias continues with how the section on MAiD MD-SUMC is misleadingly framed. Under "Potential Discrimination", the Committee selectively only mentions concerns raised by witnesses favouring expansion that "*not allowing MAiD MD-SUMC could be discriminatory*". The Committee selectively ignores the concerns raised by many other witnesses that **providing MAiD MD-SUMC would itself be the ultimate form of discrimination**, by exposing

marginalized individuals to avoidable deaths based on faulty assessments by assessors wrongly reporting that an individual’s mental illness was “irremediable”.

While the report provides narrative comments about concerns raised by some witnesses regarding irremediability, suicidality and vulnerability, (Recommendation 13) ignores these concerns. Focusing on the “preparedness” of implementing MAID MD-SUMC in 2024 but presupposing that MAID MD-SUMC should be implemented, rather than pausing expansion pending proper review of evidence, reveals the Committee’s ideological bias. This ignores unresolved concerns of evidence showing that: (1) mental illnesses cannot be predicted to be irremediable in any individual, yet assessing irremediability is the fundamental underpinning of MAID; (2) suicidality cannot be distinguished from requests for MAID MD-SUMC, and; (3) marginalized individuals, including women by a 2:1 margin, are particularly at risk of seeking premature death by MAID MD-SUMC for social suffering.

**Committee Recommendation 13**  
That, five months prior to the coming into force of eligibility for MAID where a mental disorder is the sole underlying medical condition, a Special Joint Committee on Medical Assistance in Dying be re-established by the House of Commons and the Senate in order to verify the degree of preparedness attained for a safe and adequate application of MAID (in MD-SUMC situations). Following this assessment, the Special Joint Committee will make its final recommendation to the House of Commons and the Senate.

The Committee’s rejection of brain science in favour of ideology is concretely demonstrated in the Mature Minors section. Despite citing evidence *“that the frontal lobe of the brain, which plays a key role in risk assessment and decision-making, is not fully developed until well into adulthood”*, the Committee discounts this based on selective individuals’ opinions that *“adolescents suffering from serious illnesses tend to possess an uncommon level of maturity”*. This deference to personal opinions favouring expansion, and rejection of actual evidence, similarly informs the Committee’s recommendations on MAID MD-SUMC.

Framing “discrimination” in a one-sided way, claiming it would be discrimination not to allow MAID MD-SUMC, has been openly voiced by Committee members themselves since before the hearings began. Indeed, the senator who introduced the sunset clause to ensure Bill C-7 would allow for MAID MD-SUMC sat on the Joint Committee and has repeatedly publicly made this claim while dismissing concerns about risks of MAID expansion. This same senator, who fellow Committee members might give credence to regarding MAID MD-SUMC since he is also a psychiatrist, demonstrated this selective bias in his speech proposing the sunset clause, in which he references organizations seen as ideologically favouring MAID expansion such as the Canadian Psychiatric Association (which never raised evidence-based concerns about suicidality in Bill C-7 consultations on mental illness and death) and the Association des médecins psychiatres du Quebec (which admitted irremediability in mental illness could not be determined but favoured expansion anyway, suggesting assessments be “ethical” decisions rather than scientific ones).

In our opinion the Committee failed to engage in unbiased review with academic integrity. Given the biases embedded throughout the Special Joint Committee process, there is little reason to believe that the Special Joint Committee being proposed to reconvene five months before MAID MD-SUMC implementation would be any less biased.

In ignoring known evidence-based risks of providing avoidable death to marginalized and potentially suicidal individuals suffering from social distress who could recover, while favouring MAID expansion to increase autonomy of the more privileged, the Committee is condoning a form of eugenics through expanding MAID in Canada.

## MAiD for Mature Minors

The conclusions of the report pertaining to the expansion of MAiD to allow Mature Minors to access Track 1 is disgraceful (Recommendation 16). The Special Joint Committee on MAiD has ignored pertinent issues regarding the safety of the current MAiD regime for Track 1 and disabled persons. MAiD should not be extended to children. Further, the committee additionally fails to provide necessary safeguards for this unfortunate recommendation despite the evidence of experts.

### **Committee Recommendation 16**

That the Government of Canada amend the eligibility criteria for MAID set out in the *Criminal Code* to include minors deemed to have the requisite decision making capacity upon assessment.

### **Committee Recommendation 17**

That the Government of Canada restrict MAID for mature minors to those whose natural death is reasonably foreseeable.

The committee fails to provide an age minimum as a temporary safeguard (Recommendation 17). The suggestion by one expert to redirect attention away from the elusive concept of a mature minor to instead attend to a child or youth's "decisional capacity" is

dangerous. By so doing, this expert is unwittingly suggesting that we blind ourselves to the nature of the individual, specifically that child, and instead simply apply the same criterion for capacity that one does to an adult.

The committee failed to draw attention to the fact that there is a paucity of evidence that assessment techniques for decisional capacity of a minor are sufficiently rigorous or reliable. The existing data on capacity assessments in adults highlights that among psychiatrists (who receive capacity assessment training and are assumed competent at time of licensure) the inter-rater reliability of decision-making capacity is low to moderate at best. Similar questions have not even been studied in children.

The committee paid lip service to the importance of safeguards, failing to provide any robust recommendations pertaining to safeguards and undermining natural safeguards in the life of minors. Multiple witnesses expressed concern regarding the current lack of robust safeguards in the existing Track 1 and 2, and strongly cautioned the committee against extending the current legislation to minors at this juncture. The committee's recommendations undermine the ability of those individuals most responsible for protecting the child, the child's parents, or caregivers (Recommendation 19). By making no provision for parental consent to treatment, the fundamental safeguard in a minor's life is effectively nullified.

**Committee Recommendation 19**

That the Government of Canada establish a requirement that, where appropriate, the parents or guardians of a mature minor be consulted in the course of the assessment process for MAID, but that the will of a minor who is found to have the requisite decision-making capacity ultimately take priority.

Further, the committee heard that many disabled children, those in the foster care system and indigenous youth are often victims of trauma and abuse and may perceive their life as less valuable than others because of these experiences that often echo larger structural inequities, while lacking the adult means to attempt to address or escape them. Evidence informs us that not all family environments are loving, safe places and this is especially true for disabled children who experience disproportionately higher rates of [abuse](#) and violence and children in care who experience particularly high rates of [violence](#) while in the care of the system.

The committee failed to act as mature adults who recognize that minors are a group with unique disadvantages arising inherent within human development, and thereby are dependent upon adult legislators to create laws that effectively protect minors from systemic abuses. Instead of taking adult responsibilities to establish the safety of the legislation, the committee drew attention to the limited involvement of youth voices in the discussion, while simultaneously amplifying the message that at least some youth sampled purportedly support expansion to minors, while briefly noting and downplaying that there was indeed a diversity of opinion among youth.

Finally, while acknowledging service gaps faced by youth in this country, the committee fails to strongly advocate on behalf of minors to ensure adequate access to medical services for all youth regardless of geographic location, ethnicity, disability, or other marginalizing factors especially palliative, disability and mental health care and home and community supports. The committee would be better served to have advocated to the government of Canada to address the significant disparities that exist for children to access palliative care, disability supports, and mental health services. As it stands, the Canadian Charter of Rights and Freedoms provides no provision for right to death, and to the extent that the committee advocates for children's right to death, they undermine the safety and security of both vulnerable and suffering children in this country.



## Advance Requests for MAiD

“Medical assistance in dying” was initially promoted as an exercise of personal autonomy. We were told that persons able to consent to their own death should be allowed to do so.

To permit MAiD for persons unable to consent would require solid evidence that prior consent remains valid.

The Special Joint Committee on MAiD report fails to provide it. This contrasts with the Council of Canadian Academies Report’s [CCA] detailed analysis of the evidence on Advance Requests for MAiD, which the government commissioned to inform parliamentary deliberations, but which is largely ignored in the Special Joint Committee on MAiD report.

The discussion on advance request is prefaced with opinion polls and the relative number of witnesses for or against it, as if popularity trumps data. The dearth of Canadian health care providers expert in geriatrics is reflected in the witnesses for the panel: clinicians with expertise in caring for the elderly were underrepresented. Most witnesses quoted in the report were MAiD advocates and providers, or academics in other fields, none of whom care for patients with advanced dementia. The report’s understanding of practical aspects is weak, reflecting this lack of real expertise.

Several witnesses raised grave concerns about the validity of written advance consent to death. They explained differences between contemporaneous and advance consent. They emphasized the distinction between advance requests to limit medical interventions and those to actively cause death. They cited advance care planning literature, which shows no evidence of written advance directives predicting future wishes accurately, but rather that people’s wishes evolve over time as they adapt to their disease or disability. Some emphasized the disability paradox, i.e. the tendency to have a much more negative perception of the quality of life prior to becoming disabled than afterwards. Several concluded that persons who die by MAiD through an advance request will not have consented, and their death will instead be based on a third-party decision.

The report dismisses these concerns with the disingenuous sentence: **“Some witnesses were of the opinion that providing advance consent is not true consent, suggesting that it cannot be fully informed and it cannot be withdrawn.”** The evidence-informed arguments put forward by several witnesses and in the CCA report, that advance requests for MAiD do not constitute clear consent, are not mere ‘opinions’. Advance consent cannot be informed in the way that contemporaneous consent can be—and even that form of consent faces challenges. It is self-evident that it cannot be withdrawn once the person is incapable. Most would conclude therefore that it is not true consent. Witnesses pointed out that it therefore runs counter to the

### Committee Recommendation 21

That the Government of Canada amend the *Criminal Code* to allow for advance requests following a diagnosis of a serious and incurable medical condition disease, or disorder leading to incapacity.

emphasis on ‘clear consent’ in the Supreme Court’s *Carter* decision. The parliamentary report glosses over it.

The discussion on whether dementia can be “happy” or not is irrelevant to the question of consent, makes no mention of the many measures available to reduce the suffering of people with dementia, and seems to be simply a springboard to the ableist and paternalistic conclusion that death is preferable to life with dementia, regardless of whether the person can consent to it.

The report itself, unlike the minority report, fails to acknowledge the legal argument that surreptitious medicating and providing MAID to persons with cognitive decline on the basis of advance requests violates the Convention on the Rights of Persons with Disabilities [CRPD]. In contrast, the report quotes from a legal memorandum broadly accepting that MAID expansion does not violate the CRPD, thereby contradicting a letter by the United Nations Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities, the Independent Expert on the enjoyment of all human rights by older persons, and the Special Rapporteur on extreme poverty and human rights and ignoring earlier concerns expressed in a report of the Special Rapporteur on the Rights of Persons with Disabilities.

**Committee Recommendation 22**  
That the Government of Canada work with provinces and territories, regulatory authorities, provincial and territorial law societies and stakeholders to adopt the necessary safeguards for advance requests.

Testimony highlighted the Dutch evidence of practical and ethical challenges of implementing advance requests. The Netherlands is the only jurisdiction that allows this for persons who are not permanently unconscious. Data from the Netherlands shows that physicians are not able to comply when they cannot affirm consent or discern suffering, and the vast majority of families are not able to support the advance requests for MAID. It is remarkable that these concerns are not even mentioned in the report.

**Committee Recommendation 23**  
That the Government of Canada work with the provinces and territories and regulatory authorities to develop a framework for interprovincial recognition of advance requests.

The report further fails to discuss the challenge of lack of expertise for the implementation of its recommendations. Many geriatric experts would be needed to follow the Special Joint Committee on MAiD recommendations, from the time of completing the advance directive to the delivery of MAiD. Only those inexperienced in dementia care can believe otherwise.

The recommendations on MAID by advance request reflect the activism of witnesses and politicians, not the prudence and knowledge necessary in considering such a life and death matter.

## Summary

We, the undersigned, speaking each to our own expertise, who testified at the Special Joint Committee on MAiD, reject this report which misconstrues, misrepresents, minimizes, and completely ignores key evidence necessary to protect Canadians. The 23 recommendations fail to provide Canadians with the required safeguards to prevent harm and wrongful death and introduces larger segments of the Canadian population to potential harms instead of supporting Canadians to live well and flourish.

*Signatory list follows the French version below*

## Des témoins experts s'élèvent contre la partialité du rapport sur l'aide médicale à mourir

Le Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir (qui, au Canada, comprend l'euthanasie et le suicide assisté) a terminé sa révision des dispositions du Code criminel relatives à l'aide médicale à mourir (AMM) en février 2023. Son rapport intitulé *Rapport 2: L'aide médicale à mourir au Canada : les choix pour les Canadiens* émet au Parlement 23 recommandations sur cinq sujets d'étude, notamment : l'état des soins palliatifs au Canada ; les protections pour les Canadiens handicapés ; l'AMM pour les troubles mentaux comme seule condition médicale sous-jacente ; l'AMM pour les mineurs matures ; et les demandes anticipées d'AMM.

Le processus et le rapport de la commission ont ignoré une grande partie des avis fournis par des experts locaux, nationaux et internationaux reconnus et des personnes ayant une expérience vécue qui ont exprimé leurs inquiétudes et leur préférence de préconiser les précautions en matière d'élargissement d'AMM. Lors des audiences de la commission, ces témoins invités ont été régulièrement ignorés, mis en doute et parfois même ouvertement dénigrés par les membres de la commission, dans le but de favoriser l'idéologie des expansionnistes de l'AMM et des groupes de pression pro-AMM. Cela se reflète dans le rapport, qui tend à donner la priorité aux opinions des experts et des technocrates fédéraux qui ont plaidé en faveur de l'expansion de l'AMM. Lorsque des préoccupations sont mentionnées, elles sont souvent précédées ou juxtaposées à des citations plus longues d'experts et de technocrate soutenant l'expansion de l'AMM. Il est remarquable, par exemple, qu'un médecin sans expertise spécifique sur les handicaps soit cité pour alléguer que les lois sur l'AMM ne produisent pas d'impacts négatifs pour les personnes en situation d'handicap.

Nous, les experts individuels qui ont témoigné devant le comité, sommes réunis pour offrir une réponse au second rapport du Comité mixte spécial sur l'aide médicale via ses cinq questions. Nous sommes en désaccord avec les recommandations du rapport du comité:

### L'état des soins palliatifs au Canada

Les soins palliatifs sont une combinaison de soins médicaux spécialisés répondant aux souffrances physiques, psychologiques et existentielles qui prodigue des soins dont l'objectif consiste à permettre à une personne de vivre aussi bien qu'elle le peut et aussi longtemps que possible. Malheureusement, ce rapport ne fait aucune recommandation significative et substantielle pour améliorer l'accès et la qualité des soins palliatifs. En fait, chacune des recommandations spécifiquement liées aux soins palliatifs, les recommandations 5, 7 et 8, comportent des failles importantes, tandis que la recommandation 6 ne fait que réitérer le

[Cadre national](#) sur les soins palliatifs de 2018. Cela démontre la profonde incompréhension du Comité en matière de soins palliatifs et son mépris pour les avis des témoins experts.

Les preuves et avis présentées par de nombreux experts en soins palliatifs reconnus à l'échelle nationale et internationale ont été rejetées, notamment en ce qui concerne la différenciation et la séparation de l'AMM des soins palliatifs. Le Comité mixte spécial sur l'aide médicale a aussi négligé les preuves et les avis des témoins experts à l'effet que les soins palliatifs jouent un rôle important en matière de protection clinique et juridique pour l'AMM. Le Comité mixte spécial sur l'aide médicale a aussi ignoré les avertissements des témoins experts que l'inscription de l'AMM dans les soins palliatifs, comme c'est le cas actuellement, détourne des ressources limitées et augmente le risque que des patients refusent les services de soins palliatifs de peur que cela ne précipite leur mort, puisqu'ils les associent aussi désormais à l'AMM. Le comité a également ignoré la réalité du déséquilibre de pouvoir entre les professionnels de la santé et les patients, et la façon dont un professionnel de la santé qui propose l'option de l'AMM sans y être invité peut contraindre ceux qui sont isolés ou qui se sentent comme un fardeau pour leur proche et considèrent que la mort leur serait préférable. Au Canada, l'accès aux soins palliatifs dépend encore du diagnostic médical, de l'endroit où une personne vit et de son statut socio-économique. Les personnes autochtones, incarcérées, sans domicile fixe, en situation d'handicap, les enfants et les personnes vivant dans une région rurale ou éloignée ont moins accès aux soins palliatifs. Même si les [soins palliatifs sont un service essentiel](#) dont les bénéfices économiques, de santé et sociaux sont évidents, et que le Cadre national sur les soins palliatifs de 2018 a été soutenu à l'unanimité par les parlementaires de tous les partis, malgré cela, l'accès aux soins palliatifs reste limité pour les patients de tout le Canada.

Les personnes incarcérées n'ont pas accès aux soins de base, et encore moins aux services spécialisés de soins palliatifs lorsqu'ils en ont besoin. Que les soins palliatifs soient recommandés strictement comme préparation à l'AMM comme le stipule la recommandation 5 suscite de vives préoccupations. L'accès aux soins palliatifs dans les prisons, et partout au Canada, devrait être un droit de la personne.

[De multiples études ont démontré un manque d'accès aux soins palliatifs et une charge élevée de symptômes chez les personnes bénéficiant de l'AMM.](#) L'exactitude des rapports gouvernementaux sur la prestation de soins palliatifs aux bénéficiaires de l'AMM a été remise en question par de nombreux experts, c'est derniers mettaient en garde le Comité mixte spécial sur l'AMM et le public que les « contacts avec les soins palliatifs » relevés dans les rapports provinciaux n'équivalent à la réception de soins palliatifs pour les patients. au-delà de ces statistiques imprécises ces rapports provinciaux révèlent que [21% des personnes bénéficiant de l'AMM pour une maladie en phase terminale n'ont été en contact avec des](#)

[soins palliatifs que dans les deux dernières semaines précédant l'AMM](#). Pour la plupart des personnes, cela signifie que le contact avec les soins palliatifs a été initié après la demande d'AMM. **Choisir de mourir par l'AMM, par dépit en raison de l'absence de soins palliatifs et de services de soutien de qualité disponible au moment requis, N'EST PAS un choix.** Pour les personnes atteintes d'une maladie en phase terminale, la prestation de soins palliatifs précoces et de qualité devrait être une condition préalable à l'AMM si l'on veut qu'elle soit une protection efficace (contrairement à la recommandation 7 du comité). Faillir à fournir des soins palliatifs à un stade précoce devrait être considéré comme une [erreur médicale](#).

Les experts ont témoigné que le gouvernement fédéral a l'autorité et devrait développer des normes nationales de soins palliatifs et des indicateurs de qualité liés au financement des soins de santé. Le comité est d'accord avec cette recommandation et a conclu dans son rapport que "l'amélioration des données sur l'accès aux soins palliatifs et l'établissement de normes permettant de mesurer la qualité des soins palliatifs constituent une étape importante dans l'amélioration des soins palliatifs". Étrangement, la recommandation 8 ignore ses propres conclusions et recommande plutôt la collecte de données désagrégées pour les patients noirs, autochtones, racialisés, en situation d'handicape et issus des groupes 2SLGBTQ+ recevant l'AMM. Cela ne contribue en rien à l'amélioration de soins palliatifs. De deux chose l'une, soit que le comité a erré dans l'interprétation de ses propres conclusions avant de rédiger la recommandation 8, ou alors, il s'agit d'un autre exemple où le comité a ignoré l'avis des experts par leur incompréhension de la nature des soins palliatifs.

[Les sondages](#) montrent que la majorité des Canadiens priorisent l'expansion et l'amélioration des services de soins palliatifs plutôt qu'à l'AMM; ils veulent que les fournisseurs de soins palliatifs aient l'expertise requise ; et ils craignent que "[l'AMM remplace les services sociaux adéquats au Canada](#)".

Les Canadiens doivent savoir que le Comité parlementaire mixte spécial sur l'AMM n'a pas tenu compte des témoignages convaincants d'experts en soins palliatifs, ni des sondages réalisés auprès des Canadiens qui souhaitent avoir accès à des soins palliatifs de qualité en temps opportun. L'absence de la mise en place de mesures significatives sur l'accès à des soins palliatifs de qualité à partout au Canada aura un impact important sur les Canadiens atteints de maladies graves au cours des années à venir.

## Protections pour les Canadiens handicapés

Le rapport du Comité mixte spécial sur l'AMM a ignoré, dévalorisé et déformé les déclarations des témoins handicapés qui ont eu droit à 5 minutes pour contextualiser et expliquer la place de l'AMM dans l'histoire de l'eugénisme et de l'oppression des personnes handicapées au

Canada.

La prise en compte et la considération de l'ensemble des connaissances et de l'analyse critique des chercheurs, universitaires, professionnels, activistes et membres de la communauté des personnes en situation d'handicap aurait dû être l'objectif du comité. On ne pourrait trop insister sur l'importance de cet aspect. Cet ensemble de recherches et d'analyses n'est pas bien connu. L'association entre handicap et souffrance se reflète et est intriqué dans les attitudes des médecins et dans leurs évaluations de la qualité de vie.

Le savoir des personnes handicapées ne fait pas encore partie de la plupart des programmes d'enseignement car ce n'est que récemment que les personnes handicapées ont pu fréquenter les écoles publiques et les établissements d'enseignement supérieur, sans parler de l'enseignement et de la recherche dans ces établissements. Le manque de considération dévalue aux connaissances des universitaires et de la communauté est symptomatique d'un problème plus large où l'histoire et les expériences vécues des personnes handicapées, en particulier celles qui sont pauvres ou à faible revenu, racialisées ou autrement marginalisées, sont ignorées alors que celles des professionnels et les décideurs financièrement privilégiés et de haut statut bénéficie de reconnaissance.

Historiquement, la désignation des personnes handicapées comme participantes involontaires et indésirable de la société canadienne était explicite et codifiée. De nos jours, une grande partie du langage explicite a changé, mais ces valeurs et croyances restent ancrées dans notre économie, notre culture, nos valeurs, notre politique et la conception qu'a la société de tous ces.

Les personnes handicapées sont les seules à pouvoir bénéficier de l'AMM. Le handicap est un terme générique qui inclut les personnes atteintes de maladies chroniques et mentales à des degrés divers, ainsi que toute une série de déficiences. Tous les termes utilisés dans la législation d'AMM sont des synonymes de handicap. Dire qu'une personne est atteinte d'une maladie grave, c'est dire qu'elle est handicapée. Pourtant, les questions et les commentaires des membres du Comité parlementaire mixte spécial sur l'AMM laissaient entendre que les experts en matière d'handicap et les membres de la communauté faisaient preuve de discrimination à l'égard des personnes handicapées en les excluant de l'éligibilité à l'AMM.

Le rapport du Comité parlementaire mixte spécial sur l'AMM ne reflète pas le fait que l'AMM s'adresse strictement aux personnes handicapées.

Lors des consultations, il n'a pas été demandé au Comité parlementaire mixte spécial sur l'AMM de supprimer le mot "handicap" (recommandation 11). Nous nous opposons avec la plus grande fermeté à la suppression du mot "handicap" dans les lois qui visent spécifiquement les personnes handicapées. C'est de la tromperie et non de la déstigmatisation. Le comité a reconnu que la suppression du mot "handicap" est une démarche totalement performative en disant qu'elle pouvait être accomplie d'une manière qui ne limite pas l'accès à l'AMM.

La Prestation canadienne pour invalidité (PCI), toujours inexistante et non spécifique, n'a rien à voir avec ce rapport. On ne sait toujours pas qui en bénéficiera et dans quelle mesure. Tout

au plus, la PCI pourrait réduire la pauvreté de certaines personnes. Tout comme le retrait du mot "handicap" d'une politique visant les personnes handicapées, l'augmentation de la PCI est une distraction. De plus, la pauvreté, bien qu'elle soit importante en termes de prévalence et de préjudice chez les personnes handicapées, n'est qu'une manifestation de l'oppression structurelle.

De plus, des personnes handicapées de tous âges restent institutionnalisées parce que le Canada n'a pas respecté la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées et n'a pas fourni aux personnes handicapées les logements accessibles et abordables et le soutien nécessaire pour vivre dans la communauté.

L'AMM en prison déclenche des signaux d'alarme particuliers. En effet, les tribunaux canadiens ont toujours reconnu la vaste surreprésentation des personnes noires ou autochtones dans nos prisons, ainsi que leurs taux disproportionnés d'invalidité. Il s'agit d'une conséquence de l'intersection insidieuse du racisme et du capacitisme. Offrir à des personnes la possibilité de sortir de prison - où elles peuvent passer du temps avec leur famille - à condition qu'elles s'inscrivent au programme d'AMM est une incitation, surtout lorsque les permissions de sortir de prison pour des motifs de compassion sont rares.

Un corpus de recherches important et approfondi démontrent que la discrimination fondée sur la capacité physique et d'autres oppressions structurelles, institutionnelles, systémiques, ainsi que les préjugés, jouent un rôle important dans le développement d'une situation d'handicap chez une personne de même que son diagnostic, son traitement et leurs résultats. De même, nous savons que les personnes de certains groupes démographiques ne déposent pas des plaintes officielles, même lorsqu'ils subissent un préjudice médical ou des soins négligents.

À l'ère de #MoiAussi (#MeToo), où nous comprenons pourquoi les femmes ne portent pas plainte, on peut se demander si il est de la responsabilité des décideurs de reconnaître que ces processus ne sont ni toujours fiables ni efficaces, et qu'ils peuvent contribuer au préjudice subi par les victimes. La vaste littérature sur les déterminants sociaux et politiques de la santé devrait tirer une sonnette d'alarme. Les législations dont certaines politiques sont à l'origine des inégalités reconnues en matière de santé ne devraient pas proposer de les résoudre en fournissant une injection létale.

La discrimination fondée sur la capacité physique est le fondement de l'AMM. L'AMM canadien pour les personnes handicapées est discriminatoire, quel que soit le nombre d'euphémismes utilisés pour déguiser la réalité ou la récupération perverse du langage EDI (équité, diversité et inclusion) mise en lumière par la recommandation d'effacer le mot handicap (#SayTheWord #disability). L'AMM transforme une classe de citoyens protégés par la charte des droits et libertés Canadienne en un groupe ciblé pour l'euthanasie.



## L'AMM pour les troubles mentaux en tant que seule condition médicale sous-jacente.

Les recommandations du rapport du Comité parlementaire mixte spécial sur l'AMM lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué (AMM TM-SPMI) sont profondément problématiques et ignorent de façon sélective les preuves tout en acceptant les opinions personnelles des témoins idéologiquement favorables à l'expansion de l'AMM TM-SPMI. Les recommandations du comité exposent les Canadiens qui se rétablissent d'une maladie mentale à un risque de décès prématuré évitable et, si elles sont adoptées, elles faciliteront le décès par le recours de l'État de Canadiens marginalisés et suicidaires qui se seraient par ailleurs rétablis avec des soins appropriés.

Le parti pris idéologique du comité est démontré dès le début du rapport. Dans le résumé, le seul " thème " de préoccupation que le comité mentionne concernant l'AMM TM-SPMI est "*l'importance du matériel de formation sur l'AMM pour les professionnels de la santé*". Le résumé ignore complètement la multitude de préoccupations fondées sur des preuves soulevées concernant les risques de fournir l'AMM à des personnes suicidaires en détresse psychosociale qui pourraient se rétablir de leur maladie mentale. Cette omission met en évidence les œillères du comité concernant l'expansion de l'AMM. Elle révèle également le parti pris du comité de détourner la question comme étant le "besoin de formation" tout en ignorant dangereusement le manque de preuves associées à la prestation de l'AMM TM-SPMI de façon sécuritaire. Compte tenu de ce parti pris, il n'est pas surprenant que les recommandations du comité soutiennent les millions de dollars de financement accordés à des organisations telles que l'Association canadienne des évaluateurs et des fournisseurs de l'AMM qui plaident en faveur de l'expansion de l'AMM.

Le parti pris idéologique du comité se poursuit avec la manière dont la section sur l'AMM TM-SPMI est formulée de manière trompeuse. Sous la rubrique " Discrimination potentielle ", le comité mentionne de façon sélective uniquement les préoccupations soulevées par les témoins en faveur de l'expansion, à savoir que "*ne pas autoriser l'AMM TM-SPMI pourrait être discriminatoire*". Le comité ignore de manière sélective les préoccupations soulevées par de nombreux autres témoins selon lesquels **le fait de fournir des AMM TM-SPMI constituerait en soi une forme ultime de discrimination**, en exposant des personnes marginalisées à des décès évitables sur la base d'évaluations erronées effectuées par des évaluateurs déclarant à tort que la maladie mentale d'une personne était "irréversible".

Bien que le rapport du Comité parlementaire mixte spécial sur l'AMM fournisse des commentaires narratifs sur les préoccupations soulevées par certains témoins concernant l'irréversibilité, la suicidalité et la vulnérabilité, (la recommandation 13) ignore ces préoccupations. Le fait de se concentrer sur « l'état de préparation " de la mise en œuvre de

la AMM TM-SPMI en 2024, présuppose que la AMM TM-SPMI devrait être mise en œuvre, plutôt que de suspendre l'expansion de l'AMM en attendant un examen approprié des preuves, révèle le parti pris idéologique du Comité parlementaire mixte spécial sur l'AMM. Cela néglige les préoccupations non résolues soulevée par des preuves montrant que : (1) l'irrémédiabilité des maladies mentales ne peut pas être prédite pour un individus peu importe les circonstance, pourtant l'évaluation de l'irrémédiabilité est la base fondamentale de l'AMM ; (2) la suicidalité ne peut pas être distinguée des demandes de AMM TM-SPMI, et ; (3) les individus marginalisés, y compris les femmes dans une proportion de 2 pour 1, sont particulièrement exposés au risque d'un recourir à une mort prématurée par AMM TM-SPMI pour en raison souffrances psychosociales.

Le rejet par le comité des sciences neuropsychologiques au profit de l'idéologie est patent dans la section sur les mineurs matures. Bien qu'il cite des preuves *"que le lobe frontal du cerveau, qui joue un rôle clé dans l'évaluation des risques et la prise de décision, n'est pas complètement développé avant l'âge adulte"*, le comité rejette ces preuves en se basant sur l'opinion de certaines personnes selon lesquelles *"les adolescents souffrant de maladies graves ont tendance à posséder un niveau de maturité peu commun"*. Cette déférence à l'égard des opinions personnelles favorisant l'expansion et le rejet des preuves réelles sont également à l'origine des recommandations du comité sur l'AMM TM-SPMI.

"La formulation de la "discrimination" d'une manière univoque, en prétendant que ce serait de la discrimination de ne pas autoriser AMM TM-SPMI, a été ouvertement exprimée par les membres du Comité eux-mêmes avant le début des audiences. En effet, le sénateur qui a introduit la clause de temporisation afin de s'assurer que le projet de loi C-7 permette l'AMM TM-SPMI a siégé au Comité joint et a, à plusieurs reprises, fait publiquement cette affirmation tout en rejetant les préoccupations concernant les risques d'expansion du AMM. Ce même sénateur, auquel les autres membres du comité pourraient accorder de la crédibilité en ce qui concerne AMM TM-SPMI puisqu'il est également psychiatre, a démontré ce parti pris sélectif dans son discours proposant la clause de temporisation, dans lequel il fait référence à des organisations considérées comme idéologiquement favorables à l'expansion du AMM, telles que l'Association des psychiatres du Canada (qui n'a jamais considéré les préoccupations fondées sur des preuves concernant la suicidalité des demandeurs de l'AMM lors des consultations sur la maladie mentale et la mort dans le cadre du projet de loi C-7) et l'Association des médecins psychiatres du Québec (qui a admis que l'irrémédiabilité de la maladie mentale ne pouvait pas être déterminée, mais qui a quand même favorisé l'expansion, suggérant que les évaluations soient des décisions " éthiques " plutôt que scientifiques)."

A notre avis, le Comité n'a pas réussi à s'engager dans une révision impartiale avec une intégrité académique. Compte tenu des préjugés instillés processus de révision du Comité parlementaire mixte spécial sur l'AMM, il y a peu de raisons de croire que le Comité mixte

spécial proposé pour se réunir à nouveau cinq mois avant la mise en œuvre de l'initiative AMM TM-SPMI serait moins partial.

En ignorant les risques connus, fondés sur des preuves scientifiques, d'offrir une mort évitable à des personnes marginalisées et potentiellement suicidaires souffrant de détresse psychosociale et qui pourraient se rétablir, tout en favorisant l'expansion du AMM pour accroître l'autonomie des plus privilégiés, le Comité cautionne une forme d'eugénisme par l'élargissement de l'AMM au Canada.

## AMM pour mineurs matures

Les conclusions du rapport relatives à l'élargissement de l'AMM pour permettre aux mineurs matures d'accéder à la voie 1 sont scandaleuses (recommandation 16). Le Comité parlementaire mixte spécial sur l'AMM a ignoré les questions pertinentes concernant la sécurité du régime actuel de la AMM pour la Voie 1 et les personnes handicapées. Le régime AMM ne devrait pas être étendu aux enfants. En outre, le Comité parlementaire mixte spécial sur l'AMM ne fournit pas non plus les garanties de sauvegardes nécessaires pour cette recommandation malheureuse, malgré les preuves apportées par les experts.

Le comité ne prévoit pas d'âge minimum comme mesure de sauvegarde temporaire (recommandation 17). La suggestion d'un expert de détourner l'attention du concept insaisissable de mineur mature pour s'intéresser plutôt à la "capacité de décision" d'un enfant ou d'un jeune est dangereux. Ce faisant, cet expert suggère involontairement que nous ne tenons pas compte de la nature de l'individu, en particulier de l'enfant, et que nous appliquions simplement le même critère de capacité que pour un adulte.

Le Comité parlementaire mixte spécial sur l'AMM n'a pas attiré l'attention sur le fait qu'il existe peu de preuves scientifiques que les techniques d'évaluation de la capacité décisionnelle d'un mineur atteignent des niveaux de rigueur et de fiabilité acceptable. Les données existantes sur les évaluations de la capacité chez les adultes soulignent que, chez les psychiatres (qui reçoivent une formation à l'évaluation de la capacité et sont présumés compétents au moment de l'obtention du permis d'exercer), la fiabilité inter-juges de la capacité de décision est, au mieux, faible à modérée. Qui plus est, cette question n'a même pas été étudiée chez les enfants.

Le comité s'est contenté de brièvement mentionner l'importance des mesures de sauvegarde, sans formuler de recommandations solides à ce sujet et en sapant les mesures de protection naturelles dans la vie des mineurs. De nombreux témoins ont exprimé leur inquiétude quant à l'absence de mesures de sauvegarde solides dans les voies 1 et 2 actuelles et ont fortement conseillé au Comité parlementaire mixte spécial sur l'AMM de ne pas

étendre la législation actuelle aux mineurs. Les recommandations du comité sapent la capacité des personnes en premier lieu responsable de la protection de l'enfant, ses parents et gardiens (Recommandation 19). En ne prévoyant pas le consentement parental au traitement, cette mesure de sauvegarde fondamentale dans la vie d'un mineur est dans les faits annulée.

En outre, il a été porté à l'attention du Comité parlementaire mixte spécial sur l'AMM que de nombreux enfants handicapés, ceux qui sont placés en famille d'accueil et les jeunes autochtones sont souvent victimes de traumatismes et d'abus et peuvent considérer que leur vie a moins de valeur que celle des autres, en raison de ces expériences qui font souvent écho à des inégalités structurelles, tout en n'ayant pas les moyens adultes de tenter d'y remédier ou d'y échapper. Les faits nous informent que tous les environnements familiaux ne sont pas des lieux d'amour et de sécurité, et cela est particulièrement vrai pour les enfants handicapés qui connaissent des taux d'[abus](#) et de violence disproportionnellement plus élevés et pour les enfants placés sous les services de la protection de la jeunesse qui connaissent des taux de [violence](#) particulièrement élevés lorsqu'ils sont sous la responsabilité du système.

Le comité n'a pas agi comme des adultes matures qui reconnaissent que les mineurs sont un groupe présentant des désavantages uniques, inhérents au développement humain, et qui dépendent donc des législateurs adultes pour créer des lois qui protègent efficacement les mineurs des abus systémiques. Au lieu d'assumer les responsabilités des adultes pour établir la sécurité de la législation, le comité a attiré l'attention sur l'implication limitée des voix des jeunes dans la discussion, tout en amplifiant simultanément le message porté par certains jeunes inscrits sur le volet qui se disent soutenir l'élargissement aux mineurs de l'AMM, tout en notant brièvement et en minimisant le fait, qu'il y avait effectivement une diversité d'opinions parmi les jeunes.

Enfin, tout en reconnaissant les lacunes en matière de services auxquelles sont confrontés les jeunes dans ce pays, le comité ne défend pas fermement les intérêts des mineurs afin de garantir un accès adéquat aux services médicaux pour tous les jeunes, indépendamment de leur situation géographique, de leur origine ethnique, de leur handicap ou d'autres facteurs de marginalisation, en particulier les soins palliatifs, les soins pour personnes handicapées et les soins de santé mentale, ainsi que les mesures de soutien à domicile et en milieu communautaire. Le comité aurait fait un meilleur travail s'il avait fait pression sur le gouvernement du Canada pour qu'il s'attaque aux disparités importantes qui existent pour que les enfants aient accès aux soins palliatifs, aux mesures de soutien aux personnes handicapées et aux services de santé mentale. Dans l'état actuel des choses, la Charte canadienne des droits et libertés ne prévoit aucune disposition relative au droit à la mort, et dans la mesure où le comité préconise le droit à la mort des enfants, il compromet la sécurité des enfants vulnérables et souffrants dans ce pays.

## Demandes anticipées pour AMM

L'« aide médicale à mourir » a été initialement présentée comme un exercice de l'autonomie personnelle. On nous a dit que les personnes capables de consentir à leur propre mort devraient être autorisées à le faire.

Pour autoriser l'AMM pour les personnes incapables de consentir, il faudrait des preuves solides que le consentement antérieur reste valable.

Le rapport de la Commission mixte spéciale sur l'AMM ne parvient pas à les fournir. Cela contraste avec l'analyse détaillée du rapport du Conseil des académies canadiennes [CAC] sur les demandes anticipées d'AMM, que le gouvernement a commandée pour informer les délibérations parlementaires, mais qui est largement ignorée dans le rapport du Comité mixte spécial sur l'AMM.

La discussion sur la demande anticipée d'AMM est précédée des sondages d'opinion et un décompte du nombre relatif de témoins pour ou contre, comme si la popularité l'emportait sur les données. La pénurie de prestataires de soins de santé canadiens experts en gériatrie se reflète dans les témoins du panel : les cliniciens spécialisés dans les soins aux personnes âgées étaient sous-représentés. La plupart des témoins cités dans le rapport étaient des défenseurs et des fournisseurs de l'AMM, ou des universitaires dans d'autres domaines, dont aucun ne s'occupe de patients atteints de démence avancée. Le rapport a une faible compréhension des aspects pratiques ce qui révèle un manque d'expertise réelle.

Plusieurs témoins ont soulevé de graves inquiétudes quant à la validité du consentement à la mort par demande anticipée d'AMM écrit. Ils ont expliqué les différences entre le consentement présent et le consentement anticipé. Ils ont souligné la distinction entre les demandes anticipées visant à limiter les interventions médicales et celles visant à provoquer activement la mort. Ils ont cité la littérature sur la planification préalable des soins, qui ne montre aucune preuve que les directives anticipées écrites prédisent avec précision les souhaits futurs, mais plutôt que les souhaits des personnes évoluent avec le temps, à mesure qu'elles s'adaptent à leur maladie ou à leur handicap. Certains ont souligné le paradoxe du handicap, c'est-à-dire la tendance à avoir une perception beaucoup plus négative de leur qualité de vie avant de devenir handicapé, qu'après. Plusieurs ont conclu que les personnes qui mourront par AMM par le biais d'une demande anticipée n'auront pas consenti, et que leur mort sera plutôt basée sur la décision d'un tiers.

Le rapport écarte ces préoccupations avec la phrase spéieuse suivante : **"Certains témoins partageaient l'opinion que donner un consentement préalable n'est pas un véritable consentement, suggérant qu'il ne peut pas être pleinement éclairé et qu'il ne peut pas être retiré."** Les arguments fondés sur des preuves avancés par plusieurs témoins et dans le rapport

de la CCA, selon lesquels les demandes préalables d'AMM ne constituent pas un consentement clair, ne sont pas de simples "opinions". Le consentement anticipé ne peut pas être éclairé comme peut l'être le consentement présent - et même cette forme de consentement est confrontée à des défis. Par définition, il ne peut être retiré une fois que la personne est incapable. En conséquence, la plupart des gens arriveraient à la conclusion qu'il ne s'agit pas d'un véritable consentement. Les témoins ont fait remarquer qu'il va donc à l'encontre de la notion de « consentement éclairé » évoqué dans l'arrêt Carter de la Cour suprême. Le rapport du Comité parlementaire mixte spécial sur l'AMM relève à peine ces remarques.

La discussion sur la question de savoir si la démence peut être "heureuse" ou non n'est pas pertinente pour la question du consentement, et ne fait aucune mention des nombreuses mesures disponibles pour réduire la souffrance des personnes atteintes de démence, et semble être simplement un tremplin vers la conclusion capacitiste et paternaliste que la mort est préférable à la vie avec la démence, indépendamment du fait que la personne puisse y consentir.

Le rapport lui-même, contrairement au rapport minoritaire, ne reconnaît pas l'argument juridique selon lequel l'administration subrepticement de médicaments et la fourniture de l'AMM à des personnes souffrant de déclin cognitif sur la base de demandes anticipées d'AMM violent la Convention relative aux droits des personnes handicapées. En revanche, le rapport cite un mémorandum juridique acceptant largement que l'expansion de l'AMM ne viole pas la CDPH, contredisant ainsi une lettre du Rapporteur spécial des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées, l'Expert indépendante chargée de promouvoir l'exercice par les personnes âgées de tous les droits de l'homme, et du Rapporteur spécial sur l'extrême pauvreté et les droits de l'homme, et ignorant les préoccupations antérieures exprimées dans un rapport du Rapporteur spécial sur les droits des personnes handicapées.

Les témoignages ont mis en évidence les difficultés pratiques et éthiques de la mise en œuvre des demandes anticipées aux Pays-Bas. Les Pays-Bas sont la seule juridiction qui autorise cela pour les personnes qui ne sont pas définitivement inconscientes. Les données des Pays-Bas montrent que les médecins ne sont pas en mesure de se d'accomplir les demandes d'AMM anticipée lorsqu'ils ne peuvent pas valider le consentement ou discerner la souffrance chez un patient. À cela s'ajoute que la grande majorité des familles ne sont pas en mesure de soutenir les demandes anticipées d'AMM. Il est remarquable que ces préoccupations ne soient même pas mentionnées dans le rapport.

Le rapport n'aborde pas non plus le problème du manque d'expertise pour la mise en œuvre de ses recommandations. De nombreux experts en gériatrie seraient nécessaires pour suivre les recommandations du Comité mixte spécial sur l'AMM, depuis la rédaction de la directive anticipée jusqu'à la prestation de l'AMM. Seules les personnes inexpérimentées en matière

de soins aux personnes atteintes de démence peuvent croire le contraire.

Les recommandations sur l'AMM par demande anticipée reflètent l'activisme des témoins et des politiciens, et non la prudence et les connaissances nécessaires à l'examen d'une telle question de vie ou de mort.

## Résumé

Nous, soussignés, en se basant chacun sur notre propre expertise, qui avons témoigné devant le Comité joint spécial sur l'AMM, rejetons ce rapport qui interprète mal, représente mal, minimise et ignore complètement les preuves clés nécessaires pour protéger les Canadiens. Les 23 recommandations ne fournissent pas aux Canadiens les garanties requises pour prévenir les préjudices et les décès injustifiés et exposent de plus grands segments de la population canadienne à des préjudices potentiels au lieu d'aider les Canadiens à vivre bien et à s'épanouir.

## Signatories/Signataires

### Palliative Care/Soins Palliatifs:

Harvey Max Chochinov OC OM MD PhD FRCPC FRSC  
Distinguished Professor of Psychiatry, University of Manitoba  
Senior Scientist, CancerCare Manitoba Research Institute

Baroness Finlay of Llandaff FRCP, FRCGP, FMedSci, FHEA, FLSW  
Professor of Palliative Medicine and Crossbench Peer, House of Lords

David Henderson MD CCFP (PC)  
Senior Medical Director, Palliative Care, Nova Scotia Health  
Assistant Professor, Dept. of Family Medicine, Dalhousie University

Leonie Herx MD PhD CHE CCFP (PC) FCFP  
Chair & Associate Professor, Division of Palliative Medicine, Department of Medicine,  
Queen's University

Romayne Gallagher MD, CCFP(PC), FCFP  
Clinical Professor, Division of Palliative Care, University of British Columbia  
(And testified for Advance Directives)

Ebru Kaya MBBS, MRCP (UK)  
Associate Professor of Medicine, University of Toronto

José Pereira MBChB, CCFP (PC), MSc, FCFP, PhD  
Professor and Director, Division of Palliative Care, Department of Family Medicine,  
McMaster University

### Disability/Handicap:

William Adair M.S.M.

Krista Carr  
Executive Vice-President, Inclusion Canada

Ramona Coelho, MD, CFPC  
London, Ontario



Karen Ethans, M.D., FRCPC  
Associate Professor, Internal Medicine, Section of Physical Medicine and Rehabilitation,  
University of Manitoba

Catherine Frazee OC, D.Litt., LL.D. (Hon.)  
Professor Emerita, Toronto Metropolitan University, School of Disability Studies

Isabel Grant, F.R.S.C.  
Professor, Peter A. Allard School of Law, University of British Columbia, Vancouver Campus

Michelle Hewitt  
Disabled woman  
PhD Candidate, University of British Columbia, Okanagan Campus  
Chair, Disability Without Poverty

Sarah Jama  
Founding Executive Director, Disability Justice Network of Ontario

Heidi Janz, Ph.D  
Associate Adjunct Professor, John Dossetor Health Ethics Centre, University of Alberta

Kerri Joffe  
ARCH Disability Law Centre

Megan Linton, MPPA

Gary and Trish Nichols  
Family of Alan Nichols who died by MAiD but did not meet MAiD eligibility requirements

Gabrielle Peters  
Disabled writer, policy analysis and community activist  
Co-founder: Disability Filibuster, Dignity Denied

David W. Shannon C. M., O. Ont., LL.M  
Barrister-and-Solicitor

Professor Tim Stainton, MSW PhD  
School of social work & Director, Canadian Institute for Inclusion and Citizenship,  
University of British Columbia

## Mental Illness/Troubles Mentaux:

Ellen Cohen

Advocate, National Mental Health Inclusion Network

K. Sonu Gajnd, MD, FRCPC, DFAPA

Chief of Psychiatry, Sunnybrook Health Sciences Centre

Former President, Canadian Psychiatric Association

Honorary Member, World Psychiatric Association

Professor, University of Toronto

Mark Henick

Mental health and anti-stigma advocate

Eric Kelleher MB, BMedSci, MRCP, MRCPsych, MCPsychI, Dip (Cog Psy), PhD

Consultant Liaison Psychiatrist, Cork University Hospital & Mercy University Hospital.

Honorary Clinical Senior Lecturer, University College Cork

Sean D. Krausert

Executive Director, Canadian Association for Suicide Prevention

John Maher MD FRCPC

President, Ontario ACT Association

Editor-in-Chief, Journal of Ethics in Mental Health

Brian L. Mishara, Ph.D.

Director, Centre for Research and Intervention on Suicide, Ethical Issues and End-of-Life Practices, Professor, Psychology Department, Université du Québec à Montréal

Georgia Vrakas, Ph.D., psychologue & ps.éd.

Professeure agrégée

Département de psychoéducation

UQTR | Campus de Québec

## Mature Minors/Mineurs Matures:

Neil Belanger

Chief Executive Officer, Indigenous Disability Canada

Tim Ehmann MD FRCPC

Child & Adolescent Psychiatrist

Myeengun Henry  
Former Chief, Chippewas of the Thames First Nation  
Law Society of Ontario Indigenous Advisor  
Ontario Provincial Police Indigenous Advisor  
Southern First Nations Health Access Traditional Healer

Ahona Mehdi (she/they)  
Disability Justice Network of Ontario (DJNO)

Rod McCormick, PhD  
Kanienkehaka  
Principal Investigator, Ombaashi Network Director of the Indigenous All My Relations Centre

Maria Alisha Montes  
MBBS BCh BAO, MPH, FRCP

Elizabeth Sheehy, LLB, LLM, LLD (hons), F.R.S.C., O. Ont.  
Professor Emerita of Law, Faculty of Law, University of Ottawa

#### Advance Requests/Demandes Anticipées:

Michael Bach, PhD  
Managing Director, IRIS – Institute for Research and Development on Inclusion and Society  
Adjunct Professor, Disability Studies, Toronto Metropolitan University

Jonas-Sébastien Beaudry, DPhil

Alice Maria Chung, MDCM, FRCPC  
Geriatric Medicine

Raphael Cohen-Almagor  
Professor, School of Politics and International Studies, University of Hull

Catherine Ferrier, MD, CCFP (COE), FCFP  
Division of Geriatric Medicine, McGill University Health Centre  
Assistant Professor, Department of Family Medicine, McGill University

Romayne Gallagher MD, CCFP(PC), FCFP  
Clinical Professor, Division of Palliative Care, University of British Columbia  
(And testified for Palliative Care)

Trudo Lemmens, LicJur, LLM bioethics, DCL

Professor and Scholl Chair in Health Law and Policy, Faculty of Law and Dalla Lana School of Public Health, University of Toronto

Félix Pageau, M.D., F.R.C.P.C., Geriatrician, MA in philosophy and ethics

Chercheur régulier au Centre d'excellence en vieillissement de Québec et VITAM - Centre de recherche en santé durable, Université Laval, Québec et CIUSSS de la Capitale-Nationale

Chercheur associé à l'Institut d'éthique biomédicale de Bâle, Université de Bâle, Bâle, Suisse.

Former fellow of the MacLean Center for Clinical Medical Ethics, University of Chicago, USA

Responsable de l'Axe Éthique et Santé, Faculté de philosophie de l'Université Laval, Québec

Membre du Comité national d'éthique sur le vieillissement, ministère des Aînés et des Proches aidants, Québec