



CHAMBRE DES COMMUNES
HOUSE OF COMMONS
CANADA

44^e LÉGISLATURE, 1^{re} SESSION

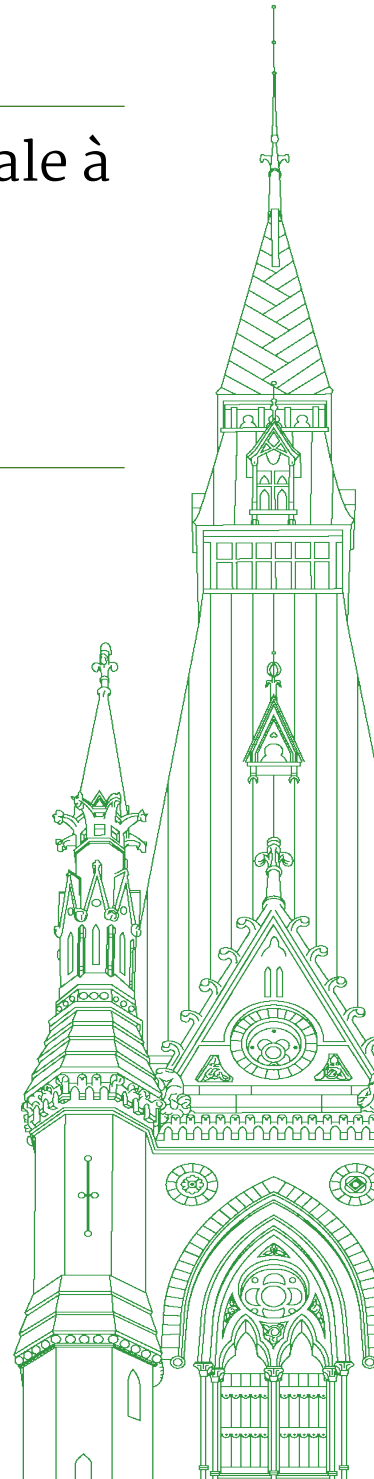
Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir

TÉMOIGNAGES

NUMÉRO 019

Le vendredi 7 octobre 2022

Coprésidents : L'honorable Marc Garneau L'honorable Yonah Martin



Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir

Le vendredi 7 octobre 2022

• (0845)

[Français]

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau (Notre-Dame-de-Grâce—Westmount, Lib.)): Bonjour à tous.

Je déclare ouverte la 19^e réunion du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir. Je souhaite la bienvenue aux membres du Comité, aux témoins, ainsi qu'aux gens du public qui suivent cette réunion sur le Web.

Je m'appelle Marc Garneau et je suis le coprésident du Comité venant de la Chambre des communes. Je suis accompagné de l'honorable Yonah Martin, la coprésidente du Comité venant du Sénat.

Aujourd'hui, nous continuons notre examen prévu par la loi des dispositions du Code criminel concernant l'aide médicale à mourir et leur application.

[Traduction]

Je rappelle aux membres et aux témoins de garder leur microphone en sourdine, à moins que le coprésident ou la coprésidente vous nomme. Veuillez toujours vous adresser à la coprésidence.

Lorsque vous avez la parole, veuillez parler lentement et clairement. Les services d'interprétation offerts pour cette vidéoconférence sont les mêmes que pour une réunion du Comité en personne. Pour l'interprétation, vous pouvez probablement voir le bouton, au bas de l'écran, et les options « parquet », « anglais » et « français ».

Sur ce, j'aimerais souhaiter la bienvenue aux témoins de notre premier groupe. Ils sont ici pour discuter de l'état des soins palliatifs au Canada.

[Français]

Parmi les témoins qui comparaitront à titre personnel, nous accueillons la Dre Geneviève Dechêne, qui est médecin de famille.

[Traduction]

Nous accueillons le Dr James Downar, professeur et chef de la Division des soins palliatifs de l'Université d'Ottawa.

Nous avons également M. Spencer Hawksell, président et directeur général de TheraPsil.

Merci de vous joindre à nous aujourd'hui. Nous allons commencer par les déclarations liminaires. Chacun de vous aura cinq minutes pour parler. Nous allons commencer par la Dre Dechêne.

[Français]

Vous avez la parole, docteur Dechêne.

Dre Geneviève Dechêne (médecin de famille, à titre personnel): Je vous remercie de me permettre de m'adresser au Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir.

Comme médecin en soins palliatifs à domicile, j'aimerais vous parler du manque d'accès à domicile, aussi bien pour les soins palliatifs que pour l'aide médicale à mourir.

Je vous parle ce matin en tant qu'experte en soins palliatifs à domicile exerçant au Québec depuis 35 ans. Ces soins à domicile couvrent les résidences pour personnes âgées. Au Québec, les cliniciens ont malheureusement échoué, jusqu'à ce jour, à convaincre les décideurs de l'importance de donner accès aux gens à des soins palliatifs complets à domicile. Je parle ici d'équipes multiprofessionnelles de soins palliatifs. Celles-ci doivent inclure minimalement le duo de base constitué d'une infirmière et d'un médecin, qui travaillent en équipe pour offrir une garde 24 heures. Au Québec, nous utilisons le terme « équipe intensive ».

Expertes en soins palliatifs, ces équipes ont démontré leur efficacité. Les hospitalisations sont réduites de 65 %, et 64 % des décès des patients suivis ont lieu à domicile. Ces chiffres sont bons et comparables à ceux des équipes palliatives des principales autorités canadiennes-anglaises et européennes. Malheureusement, les cliniciens québécois tentent encore à ce jour de faire accepter la durée moyenne du suivi médical palliatif des patients en fin de vie à domicile, qui est de huit mois, et non de 7 jours, comme l'ont fixé les autorités québécoises en 2019.

Les données internationales démontrent que les soins infirmiers palliatifs à domicile sont des soins rehaussés. Il s'agit ici de l'expertise des infirmières cliniciennes bachelères qui se consacrent à cette pratique. On donne à ces infirmières une formation supplémentaire ainsi que du temps pour soigner ces patients lourds et soutenir les proches, qui participent très activement aux soins à domicile. Ce n'est pas une pratique infirmière de base, et ce n'est pas une pratique hospitalière du tout.

On sait aussi que tous les médecins n'ont pas la formation et l'expérience nécessaires pour soulager les souffrances des patients au cours de leur dernière année de vie. Ces patients sont effectivement complexes et instables. Ce n'est pas une pratique médicale de base.

Il a été démontré, dans plusieurs publications scientifiques reconnues, que les médecins en soins palliatifs soulagent mieux et plus rapidement les patients, et à moindre coût pour le système de santé. Malgré cela, on déplore encore au Québec une grave pénurie de médecins en soins palliatifs à domicile. Il s'agit carrément d'un déficit médical, qui touche de 80 à 85 % de tous les Québécois en fin de vie.

Les cliniciens à domicile espéraient que des soins palliatifs complets seraient enfin mis sur pied dans tous les milieux de soins, y compris à domicile, en même temps que l'aide médicale à mourir, et ce, grâce à l'application de la loi québécoise de 2015 concernant les soins de fin de vie. En effet, pour respecter les critères de cette loi, il faut tout faire pour soulager le patient avant de procéder à une aide médicale à mourir, qu'il s'agisse de souffrances physiques ou psychiques-psychologiques. Cependant, la priorité a été donnée à l'aide médicale à mourir, et non aux soins palliatifs, ce qui est absurde, car les deux sont en réalité — et j'insiste sur ce point — complémentaires et essentiels.

Je vais maintenant parler de l'indicateur chiffré reconnu pour mesurer l'accès aux soins palliatifs à domicile et le taux de décès à domicile. Le taux de décès à domicile du Québec est le plus faible en Occident. Il se situe à 12 % alors qu'il est en moyenne de 30 % ailleurs au Canada et en Europe. Nous vivons cette situation quotidiennement dans nos urgences majeures débordées. Les données démontrent pourtant qu'au moins 70 % des Québécois veulent être soignés et mourir chez eux. Il y a, au Québec, une particularité: nos médecins de famille consacrent une partie très importante de leurs heures de travail à l'hôpital.

Lors de notre première visite à domicile, les patients nous parlent très souvent de l'aide médicale à mourir, car ils souffrent. Beaucoup ne connaissent même pas leur pronostic de moins de 12 mois, surtout dans les cas de maladies non cancéreuses. Ils nous font part de leur épuisement et de leur désespoir devant les souffrances persistantes auxquelles ils font face, après avoir fait des séjours répétés dans des salles d'urgence bondées. Lorsque les équipes palliatives sont présentes à domicile, les souffrances sont prises en charge intensivement jusqu'au soulagement, et peu de patients choisissent alors l'aide médicale à mourir.

Théoriquement, la Loi concernant les soins de fin de vie stipule que des soins palliatifs, ainsi que l'aide médicale à mourir, devraient être accessibles à tous les Québécois qui le désirent, et ce, dans tous les milieux de soins, y compris à domicile. Toutefois, ce n'est pas le cas au Québec. L'iniquité dans l'accès aux soins palliatifs à domicile et à l'aide médicale à mourir perdure, alors que la majorité des autres provinces donnent la priorité au domicile plutôt qu'à l'hôpital quand il s'agit d'offrir ces soins.

• (0850)

Au Québec, en 2022, notre code postal décide de notre lieu de décès. Nous devons et nous pouvons faire mieux à cet égard.

Pour cela, il nous faudra sortir du modèle de soins centré sur l'hôpital et accepter le fait que, en Occident, la fin de vie est longue et que celle-ci requiert une prise en charge médicale experte associée à des soins infirmiers rehaussés.

Je vous remercie.

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Merci, docteur Dechêne.

[Traduction]

La parole est maintenant au Dr James Downar.

Docteur Downar, vous disposez de cinq minutes.

Dr James Downar (professeur et chef, Division des soins palliatifs, Université d'Ottawa, à titre personnel): Merci, monsieur le président.

Je suis vraiment heureux d'avoir l'occasion de prendre à nouveau la parole devant vous, et je tiens à remercier la Dre Dechêne de ses observations en grande partie axées sur les soins à domicile. Je vais essayer de limiter mes observations aux soins hospitaliers pour ne pas répéter ses propos, mais je suis d'accord avec ce qu'elle a dit.

J'ai fourni quelques documents dans mon...

[Français]

M. Luc Thériault (Montcalm, BQ): Monsieur le président, il faudrait que l'on ajuste le son. En salle, le son est beaucoup trop fort et je n'arrive pas à entendre les interprètes.

[Traduction]

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Un instant, docteur Downar.

Dr James Downar: Aucun problème.

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Pouvons-nous baisser le volume dans la salle? Très bien.

Je suis désolé, docteur Downar; nous devons juste faire un petit ajustement du son. Ce n'est pas à cause de vous.

Dr James Downar: Aucun problème.

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Continuez, je vous prie.

Dr James Downar: J'ai de jeunes enfants, alors j'ai l'habitude de dire aux gens d'utiliser leur voix intérieure.

Ce que je veux principalement dire aujourd'hui, c'est qu'il est important de reconnaître qu'il y a eu d'importantes améliorations dans le financement et le soutien des soins palliatifs dans de très nombreuses régions du pays. C'est un début, mais il faut que cela continue.

Je pense qu'une grande partie des crises plus aiguës que nous vivons...

[Français]

M. Luc Thériault: Monsieur le président, je m'excuse...

[Traduction]

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Je vais vous arrêter encore une fois.

[Français]

M. Luc Thériault: Monsieur le président, je m'excuse auprès du témoin.

Je ne veux pas être malcommode, mais je n'ai pas accès à l'interprétation.

[Traduction]

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Nous avons momentanément perdu l'interprétation. Veuillez patienter, docteur Downar.

[Français]

Dr James Downar: Il n'y a pas de problème.

Je peux continuer ma présentation en français s'il le faut.

[Traduction]

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Bon, c'est rétabli. Vous pouvez poursuivre.

Dr James Downar: La matinée va être intéressante.

Je pense qu'il est très important de souligner que les crises que nous connaissons actuellement dans le domaine des soins palliatifs et de la prestation de ces soins sont liées en grande partie à un manque généralisé de personnel dans l'ensemble du système de santé, en particulier dans le domaine des soins à domicile. Nous avons besoin d'un plus grand nombre d'infirmières et de préposés aux services de soutien à la personne en particulier, mais surtout, nous devons accroître notre bassin de main-d'œuvre dans ces domaines sans dépeupler d'autres secteurs. Si nous nous contentons d'injecter de l'argent dans les soins palliatifs et que nous volons du personnel aux hôpitaux ou aux établissements de soins de longue durée, nous ne ferons que déplacer la crise, comme cela s'est produit à plusieurs reprises pendant la pandémie. Il faut donc faire attention.

Je pense qu'il est important de reconnaître que, même avant la pandémie, le manque de financement, le nombre insuffisant de lits pour les soins palliatifs et le nombre insuffisant de ressources pour les soins palliatifs à domicile ont eu un effet en amont très important sur l'ensemble du système de soins de santé. Parmi les patients admis dans un hôpital, il y en avait probablement un sur cinq ou six qui attendait simplement d'être transféré dans un autre établissement, dans un autre lit qui n'existait pas. Cette situation a fortement contribué à submerger nos établissements de soins aigus.

Ce qui est encore plus triste, c'est que dans tous les endroits où ces patients attendaient d'aller, les lits sont moins chers que ceux qu'ils occupaient dans les soins aigus. Il y a un an, nous avons publié un rapport de C.D. Howe selon lequel il suffirait de déplacer vers les lits voulus les patients qui en sont aux 90 derniers jours de leur vie — c'est près de la moitié des patients qui ont besoin de ce qu'on appelle un autre niveau de soins, ou ANS, à l'hôpital — pour économiser des centaines de millions de dollars par an tout en améliorant les soins pour ces patients et en atténuant la crise des soins de santé. La crise des soins aigus est surtout une crise des soins de fin de vie, et c'est sur cela que nous devons vraiment nous concentrer en ce moment.

Je voudrais également souligner l'importance d'améliorer le soutien et le financement de la recherche sur les soins palliatifs dans ce pays. Nous avons incontestablement connu une augmentation au cours des deux dernières années. Un financement important a été accordé au collectif de recherche pancanadien en soins palliatifs, de même qu'à l'institut de soins palliatifs de l'Alberta. Voilà d'excellents points de départ; continuez, car nous devons vraiment améliorer notre capacité de traiter de nombreux types de souffrance, et en particulier la souffrance existentielle, qui est très courante. C'est le facteur numéro un chez les personnes qui demandent l'aide médicale à mourir, et il n'existe actuellement aucune thérapie éprouvée pour traiter ce type de souffrance. C'est très important. Nous disposons de thérapies prometteuses; nous avons simplement besoin d'un soutien pour mener les recherches et commencer à faire progresser notre domaine.

L'amélioration des soins palliatifs répond à un impératif moral pour tous les Canadiens, indépendamment de l'aide médicale à mourir. Seule une infime minorité de Canadiens choisissent l'aide médicale à mourir en fin de vie, et 98 % de ces personnes obtiennent des soins palliatifs ou y ont accès. De nombreuses personnes n'ont pas accès aux soins palliatifs ou ne reçoivent pas de bons soins palliatifs. Elles ne bénéficient pas non plus de l'aide médicale à mourir. Nous ne parlons pas vraiment de l'aide médicale à mourir, mais de l'amélioration des soins de fin de vie pour tous les Canadiens.

J'aurai probablement l'occasion de répondre à des questions, et je vais donc conclure ma déclaration liminaire sur ce point.

Je vous remercie.

• (0855)

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Merci, docteur Downar.

Nous allons maintenant écouter M. Hawkswell, de TheraPsil.

Monsieur, vous disposez de cinq minutes. Nous vous écoutons.

M. Spencer Hawkswell (président et directeur général, TheraPsil): Merci.

Je suis un défenseur des droits des patients, et je suis président et directeur général de TheraPsil, un organisme sans but lucratif qui aide les patients à accéder à la psilocybine, une substance que l'on trouve couramment dans ce que l'on appelle les champignons magiques et qui a la capacité étonnante d'aider les gens au cours du processus thérapeutique. Cette substance est généralement utilisée dans le cadre d'études visant à atténuer la détresse des personnes en fin de vie.

Je suis ici aujourd'hui pour parler au nom de nos nombreux concitoyens et patients qui ont le droit, au Canada, de se prévaloir de l'aide médicale à mourir, mais à qui on refuse actuellement le droit d'essayer la psilocybine. Plus précisément, je parlerai d'une patiente, Janis Hughes, une Manitobaine de 65 ans atteinte d'un cancer du sein de stade 4 et dont le pronostic est de deux ans. Je la cite: « En plus de se montrer paternaliste, le gouvernement canadien enfreint les droits que me confère la Charte en me refusant l'accès à la psilocybine, alors que cette substance m'a aidée pour mes soins palliatifs et a atténué ma détresse en fin de vie, ce qui ne m'a laissé qu'une solution, soit l'aide médicale à mourir. »

Le lien avec l'aide médicale à mourir, c'est qu'il est question d'améliorer les soins palliatifs et les thérapies complémentaires ou préalables.

La dernière fois que la psilocybine a été évoquée lors de cette réunion, elle a été rejetée parce qu'elle était perçue comme étant une pseudoscience sous prétexte qu'elle a fait l'objet de peu de recherches, et on estimait qu'elle n'avait pas grand-chose à voir avec l'aide médicale à mourir. Cependant, tout d'abord, en ce qui concerne la recherche, je voudrais rappeler à tout le monde que la psilocybine a fait l'objet de nombreuses recherches, notamment des recherches spécifiques menées par Johns Hopkins et la NYU, qui dépassent de loin la plupart des recherches effectuées sur le cannabis médical et peut-être l'aide médicale à mourir. Dans les deux cas, la légalisation se fonde sur les droits de la personne, et c'est ce dont nous parlons ici aujourd'hui. Il est question des droits de la personne et de la compassion dont il faut faire preuve.

Ensuite, pour répondre au lien entre l'aide médicale à mourir et la psilocybine, les personnes que je représente, comme Mme Hughes, sont directement touchées par les travaux de ce comité. L'accès à la psilocybine est actuellement possible grâce au Programme d'accès spécial destiné aux personnes pour lesquelles tous les autres traitements ont échoué, ce qui laisse l'aide médicale à mourir comme une des seules solutions si la psilocybine n'est pas autorisée. Cela représente une incongruité déplorable dans notre système de soins de santé. Le Comité, une fois mis au courant de cette incongruité, pourrait se rendre compte que nous permettons à des personnes de mourir avant qu'elles ne puissent essayer des substances telles que la psilocybine qui pourraient les aider à soulager leur détresse en fin de vie et les aider dans leurs soins palliatifs avant de recourir à l'aide médicale à mourir.

Où est la compassion? Pourquoi n'y a-t-il pas une approche plus centrée sur le patient, alors que les commettants et les personnes touchées par les actions de ce comité se font refuser des traitements préalables ou complémentaires à l'aide médicale à mourir?

Je suis personnellement un grand partisan de l'aide médicale à mourir et je suis d'accord avec tout ce que j'ai entendu jusqu'à présent. Nous devons faire avancer ce dossier rapidement, mais nous devons aussi le considérer dans le contexte des soins palliatifs au Canada, surtout lorsque les patients se voient refuser l'accès à d'autres thérapies.

Le projet de loi C-14 et le projet de loi C-7 exigeaient la création de ce comité mixte de la Chambre des communes et du Sénat pour qu'il procède à un examen complet du Code criminel, des dispositions relatives à l'aide médicale à mourir et de leur application, ainsi que des questions relatives à la maladie mentale et à l'état des soins palliatifs au Canada. Je crois que nous parlons de l'état des soins palliatifs au Canada.

Je suis ici pour défendre les Canadiens atteints de maladie mentale et ceux qui se battent pour obtenir des soins palliatifs adéquats. Notre système de soins de santé se targue d'être axé sur le patient et de donner aux gens le droit de mourir, dans le sillage de l'arrêt Carter: si vous n'avez pas le droit de mourir, alors à qui appartient ce corps? En même temps, on restreint les possibilités des Canadiens en élargissant la portée de l'aide médicale à mourir, mais en ignorant les problèmes liés aux traitements complémentaires ou préalables, comme l'accès à la psilocybine.

Je pense que c'est inadmissible. Des citoyens sont touchés par les travaux de ce comité, mais l'examen actuel va explorer de plus vastes options en matière d'aide médicale à mourir, alors qu'on ignore leurs demandes de recourir à un traitement basé par exemple sur la psilocybine pour améliorer leur qualité de vie.

Je ne crois pas que les membres de ce comité devraient laisser une telle chose se produire. Je vous demande de faire preuve de compassion et de soutenir des personnes comme Janis. Je crois que les Canadiens qui ont le droit de mourir devraient également avoir le droit d'essayer la psilocybine et peut-être d'autres substances contrôlées avant de recourir à l'aide médicale à mourir.

Je crois cependant que nous devrions commencer par l'accès à la psilocybine, étant donné la robustesse des recherches. Nous devrions nous attendre à ce que cela s'étende à d'autres traitements et substances qui pourraient avoir d'autres fondements.

Je demande instamment à ce comité d'ajouter dans son rapport que la réglementation de l'accès à la psilocybine à des fins médi-

cales pour ceux qui demandent l'aide médicale à mourir devrait être une priorité et que le recours à cette substance devrait constituer un traitement préalable possible pour un certain nombre de Canadiens qui en ont besoin. Je n'ai nullement l'intention de ralentir les autres travaux en cours sur l'aide médicale à mourir et sur d'autres questions; j'encourage plutôt l'expansion d'autres traitements possibles en même temps. Encore une fois, je parle de la psilocybine.

Je suis ici pour défendre la cause des personnes comme Mme Janis Hughes et des centaines d'autres patients qui sont découragés après avoir contacté notre organisation, parce que nous pouvons leur accorder l'aide médicale à mourir en seulement trois jours alors qu'une personne comme Mme Hughes a attendu sept mois pour avoir accès à la psilocybine et a été obligée d'enfreindre la loi pour y avoir accès.

• (0900)

Je ne crois pas que cela donne une image positive des soins palliatifs au Canada, et je pense, comme le Dr Downar, que c'est la même chose pour les autres thérapies — complémentaires ou préalables — qu'il faut rendre disponibles à l'issue de l'étude du Comité qui vise à étendre les options possibles en matière d'aide médicale à mourir.

Veuillez envisager cela. Je vous remercie.

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Merci, monsieur Hawkswell.

Nous allons maintenant passer aux questions, et je vais confier cela à ma coprésidente, la sénatrice Martin.

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin (sénatrice, Colombie-Britannique, C)): Merci, monsieur le coprésident.

Je remercie nos témoins de leurs témoignages.

Nous allons passer à notre première série de questions. Nous allons commencer par Mme Vien, qui dispose de cinq minutes.

[Français]

Mme Dominique Vien (Bellechasse—Les Etchemins—Lévis, PCC): Je vous remercie beaucoup, madame la présidente.

Bonjour à chacun et à chacune. Je remercie les témoins de s'être libérés ce matin.

Bonjour, docteur Dechêne.

Dre Geneviève Dechêne: Bonjour.

Mme Dominique Vien: Je vous souhaite la bienvenue.

J'ai lu un article dont vous êtes l'auteure et qui a été publié, si ma mémoire est bonne, en 2021. Il est très intéressant. Vous y avez soulevé un point qui a beaucoup piqué ma curiosité. Nous y reviendrons. L'article portait sur le programme de Nova Soins à domicile, à Verdun.

Tout d'abord, vous avez beaucoup mis en doute tout ce qui a trait à l'accessibilité aux soins à domicile. Vous avez parlé de l'iniquité de cette accessibilité. Vous l'avez exprimé de façon assez forte en disant que c'est notre code postal qui décide de notre lieu de décès.

Dre Geneviève Dechêne: Au Québec.

Mme Dominique Vien: Oui, au Québec.

Dre Geneviève Dechêne: Oui.

Mme Dominique Vien: Qu'est-ce qui est difficile, docteure Dechêne, est-ce d'avoir accès aux soins à domicile ou d'avoir accès aux soins palliatifs à domicile?

• (0905)

Dre Geneviève Dechêne: Je vous remercie de cette excellente question.

Au Québec, nous avons des Centres locaux de services communautaires, soit des CLSC. Ce sont des établissements fabuleux, qui offrent de très bons soins à domicile. On y trouve, entre autres, des infirmières, des ergothérapeutes et des physiothérapeutes. Tous les corps professionnels de la santé y sont représentés, sauf les médecins. C'est aberrant, je le sais.

Pour des raisons purement politiques, et probablement syndicales, depuis 35 ans, les médecins ne font pas partie de ce modèle exemplaire de soins interprofessionnels que constituent les CLSC. Or, dans le cas des soins palliatifs, cela ne peut pas fonctionner sans médecins. Je ne parle pas de l'agonie, des sept derniers jours, mais bien des soins palliatifs, qui sont tous les soins de confort donnés dans la dernière année de vie, comme je le disais tout à l'heure.

Prenons l'exemple d'une personne souffrant d'insuffisance cardiaque, qui « fait de l'eau dans les poumons », comme le disent les patients, qui étouffe à répétition. L'équilibre médicamenteux doit être constamment modifié, que les médicaments soient administrés par la bouche ou par intraveineuse. De jour en jour, et parfois deux fois par jour, nous modifions les doses de médicaments. Cela se fait par téléphone, ou lors de nos visites, pour nous assurer que le patient a une bonne qualité de vie et qu'il n'étouffe pas.

Que peuvent faire nos infirmières extraordinaires à domicile...

Mme Dominique Vien: Je dispose de peu de temps, docteur Dechêne.

Vous parlez de...

Dre Geneviève Dechêne: Comme je viens de le dire, le problème est qu'il n'y a pas de médecins dans les CLSC.

Mme Dominique Vien: Vous parlez de raisons politiques et syndicales. La solution semble facile et serait moins coûteuse, comme vous l'avez soulevé.

Quelle est l'entrave, dans ce cas? J'ai de la difficulté à le comprendre. J'aurais cru qu'il s'agirait plutôt d'un problème de formation, de compétence ou d'aisance des médecins.

Dre Geneviève Dechêne: Non, pas du tout.

Mme Dominique Vien: Vous parlez de raisons politiques et syndicales.

Dre Geneviève Dechêne: Oui, tout à fait.

J'ai beaucoup aimé l'intervention du Dr Downar, qui nous a expliqué que, effectivement, les soins palliatifs constituent une pratique améliorée, dans tous les milieux de soins, pas seulement à domicile. Ce ne sont pas tous les médecins de famille, ceux qui font de la pédiatrie, par exemple, qui peuvent s'inventer une expertise en soins palliatifs, surtout dans le contexte du domicile.

Cependant, la formation n'est pas le problème, puisque les médecins n'arrivent même pas à obtenir des postes pour offrir des soins palliatifs à domicile dans nos CLSC. Le problème est à la base.

Mme Dominique Vien: Si je comprends bien, la solution est entre les mains du gouvernement, mais, comme vous le disiez, vous

n'avez pas réussi à le convaincre de mettre en avant les soins à domicile.

Dre Geneviève Dechêne: Oui.

Mme Dominique Vien: Vous faites l'éloge, de façon dithyrambique, du programme Nova Soins à domicile.

De quoi s'agit-il?

Est-ce qu'il est exportable ailleurs au Québec? Je pense que c'est le souhait que vous avez émis, d'après ce que j'ai pu comprendre.

Dre Geneviève Dechêne: Tout à fait.

Au Canada anglais, Nova est un organisme très connu, parce qu'il constitue une filiale, maintenant distincte, du Victorian Order of Nurses, soit le VON, dont les superbes infirmières communautaires viennent en appui aux infirmières à domicile du réseau public de la santé. Le VON est déjà actif dans presque toutes les provinces du Canada anglais.

Notre équivalent du VON se nomme Nova Soins à domicile. Il apporte une aide considérable et son savoir-faire aux infirmières déjà affectées aux soins à domicile dans nos CLSC.

Pour revenir à votre question, vous avez raison, nous aimerions certainement que des groupes communautaires infirmiers, spécialisés en soins palliatifs à domicile, puissent apporter leur aide et leur mentorat partout au Québec.

Mme Dominique Vien: Comment cela pourrait-il se faire, docteur Dechêne?

Je comprends qu'il y a seulement le CLSC de Verdun qui en bénéficie, et il est dans un milieu assez urbain. Est-ce que je me trompe?

Dre Geneviève Dechêne: Nova Soins à domicile aide déjà 19 CLSC dans la grande région de Montréal. Il existe d'autres groupes infirmiers, comme la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal, dans l'Est de Montréal. Malheureusement, de nombreux territoires du Québec n'ont pas ces groupes infirmiers experts parce qu'ils ne sont pas reconnus et subventionnés de façon égale entre eux pour le travail important qu'ils font.

En passant, Nova Soins à domicile et les autres groupes comparables coûtent moins cher au système de santé que les infirmières en place dans le réseau public. C'est donc une voie très intéressante pour aider le réseau public.

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Merci.

[Traduction]

C'est maintenant au tour de Mme Brière, qui dispose de cinq minutes.

Mme Élisabeth Brière: Merci, madame la coprésidente.

[Français]

Bonjour à tous nos témoins.

Je vous remercie, docteur Dechêne, de vos commentaires. J'aimerais seulement vous poser une question de précision, sans vouloir y consacrer tout mon temps de parole.

Vous faites donc la différence entre un groupe de médecine familiale et un CLSC en disant qu'il n'y a pas de médecin dans les CLSC, est-ce bien cela?

Dre Geneviève Dechêne: Oui, tout à fait. Ce sont deux entités complètement différentes, effectivement. Vous avez raison.

Mme Élisabeth Brière: Merci.

Vous avez dit que cela prenait une prise en charge experte. Pouvez-vous nous expliquer concrètement ce qu'est un soin palliatif à domicile, en matière de ressources?

• (0910)

Dre Geneviève Dechêne: Je vous remercie de cette belle question.

En médecine familiale, il existe des pratiques améliorées. Il ne s'agit pas de refaire son cours de médecine, mais de faire un stage de deux ou trois mois, suivi d'une supervision par les pairs, soit d'autres médecins qui font ce travail, d'une durée de trois mois également. Après ces six mois, un médecin est capable d'avoir une pratique différente de la pratique en cabinet.

Je pratique aussi en cabinet. Mon téléavertisseur ne sonne pas à 2 heures la nuit pour mes patients au cabinet. Ils ne font pas d'hémorragie, ils n'étouffent pas et ils ne crient pas de douleur à 2 heures du matin. Ils sont très stables et beaucoup moins souffrants, pour la plupart. Je vous dirais que c'est presque une pratique d'hospitalisation à domicile.

À l'hôpital, on est réveillé la nuit pour ses patients hospitalisés. C'est la même chose pour les soins palliatifs à domicile. J'insiste beaucoup sur ce point: les patients très instables et dont le cas est très complexe médicalement ont besoin d'avoir un médecin au bout du fil 24 heures sur 24, sinon ils vont retourner à l'urgence à répétition.

Encore une fois, je me répète, docteur Downar. Merci beaucoup. C'est la crise médicale la plus importante dans notre réseau de la santé partout au Canada.

[Traduction]

Si vous saviez, docteur Downar, à quel point la situation est pire dans la province de Québec.

[Français]

Nos chiffres concernant les décès à domicile le démontrent, puisque nous n'avons que 12 % de décès à domicile. C'est un taux effondré, comparé à celui que vous avez au Canada anglais, soit 30 %.

Mme Élisabeth Brière: Merci.

Qu'est-ce que cela prend sur le terrain? Disons que je suis en fin de vie et à la maison. Une infirmière viendra-t-elle rester chez moi 24 heures sur 24?

Dre Geneviève Dechêne: Non. Je l'ai dit dans ma présentation: les proches aidants participent activement aux soins. Cette particularité fait que les médecins d'hôpital ne peuvent pas être à l'aise à domicile s'ils ne sont pas supervisés et encadrés. On délègue aux proches aidants les injections des opiacés, l'administration de la médication et la surveillance des signes vitaux. Ce ne sont pas tous les patients, bien sûr, qui peuvent rester à domicile jusqu'à la fin, mais nous arrivons à garder à domicile entre 64 et 65 % des patients que nous suivons jusqu'à la fin.

Les infirmières sont déjà là. Elles sont déjà en place partout au Québec et elles sont très compétentes. Elles sont fabuleuses et sont de grandes professionnelles. Ce sont des bachelères qui ont développé une expertise en soins palliatifs, mais qui peuvent-elles appeler,

un vendredi matin à 9 heures, si le patient étouffe, s'il n'y a pas d'équipe médicale de garde 24 heures sur 24, ce qu'on appelle une équipe palliative intensive? C'est ce qui manque au Québec.

[Traduction]

Mme Élisabeth Brière: Docteur Downar, voulez-vous ajouter quelque chose?

[Français]

Dr James Downar: Je voudrais ajouter quelques commentaires sur la situation à l'extérieur du Québec. Il existe des problèmes partout au Canada, mais il y a plusieurs façons de combler les lacunes du système.

Ici, en Ontario, il y a plusieurs équipes et différents modèles pour soutenir les patients à domicile. Vous avez demandé ce que cela prenait pour aider les patients à domicile. Comme la Dre Dechêne l'a dit, il manque souvent de médecins dans la communauté qui font des visites à domicile. Il est donc important d'avoir une équipe qui a les compétences nécessaires pour répondre aux besoins des patients. Cela pourrait être une infirmière praticienne.

Par exemple, une infirmière praticienne ou des infirmières qui ont les compétences nécessaires peuvent répondre aux besoins des patients. Un médecin de famille peut être accompagné d'un consultant spécialiste sur appel pour lui donner des conseils afin de l'aider à gérer certaines situations. Pour les patients ayant des besoins plus complexes, des équipes de médecins spécialisés en soins palliatifs peuvent faire des visites à domicile. Souvent, on ne les retrouve que dans les communautés urbaines, comme vous l'avez dit.

Plusieurs modèles existent. Comme la Dre Dechêne l'a dit, il est important de trouver des modèles qui offrent des récompenses. C'est parfois difficile pour les médecins de gagner un bon salaire lorsqu'ils font des visites à domicile, car ce n'est pas très payant. Toutefois, on retrouve souvent des systèmes de rémunération, surtout en Ontario.

• (0915)

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Merci beaucoup.

[Traduction]

La parole est maintenant à M. Thériault, qui dispose de cinq minutes.

[Français]

M. Luc Thériault: Merci, madame la présidente.

Je vais d'abord m'adresser à la Dre Dechêne.

C'est rafraîchissant de vous entendre, dans la mesure où l'essence même de la Loi concernant les soins de fin de vie du Québec était d'arrêter de mettre dos à dos les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir. C'est ce qu'il y a d'intéressant et votre discours est entièrement basé sur cet aspect, et cela rejoint tout à fait ma pensée.

Maintenant, quel est l'état de la situation? Nous avons un système hospitalo-centriste. Ainsi, les derniers moments sont habituellement vécus à l'hôpital. Ce que je comprends de votre intervention, c'est que vous ne dites pas que s'il y avait des soins palliatifs et que si tout le monde y avait accès, il n'y aurait plus d'aide médicale à mourir parce que personne ne le demanderait, comme les opposants à l'aide médicale à mourir le prétendent.

J'aimerais que vous répondiez brièvement, car j'ai plusieurs questions à poser.

Dre Geneviève Dechêne: Vous avez tout à fait raison.

Au Québec, la proportion de tous les décès par l'aide médicale à mourir est de 3,4 % et je crois que nous atteindrons la moyenne belge ou suisse, qui est de 4 à 5 %. Je suis d'accord parce que nous devons répondre à la demande des patients.

Je serai brève. Si les patients, comme cela nous arrive souvent, nous demandent l'aide médicale à mourir parce qu'aucun médecin n'est disponible pour les soulager, cela me semble moins acceptable.

M. Luc Thériault: D'accord.

Au fond — vous me corrigerez, si vous n'êtes pas d'accord sur cette affirmation —, l'aide médicale à mourir doit être vue comme un soin dans un continuum de soins.

Les gens disent parfois que c'est en raison de l'échec des soins palliatifs qu'ils font une demande d'aide médicale à mourir. Le patient mourant n'ayant pas accès aux soins palliatifs, il demande l'aide médicale à mourir.

Or les soins palliatifs, dans une vision globale bien donnée d'un accompagnement vers la mort — je vous demanderais aussi de définir cette notion —, pourraient faire que, à un moment donné, un patient est prêt à lâcher prise. Puisqu'il a reçu de bons soins palliatifs, qu'il a eu un bon accompagnement vers la mort et qu'il se sent totalement serein, il pourrait alors décider que c'est aujourd'hui qu'il lâche prise et qu'il aimerait partir.

Cet exemple ne représente pas un échec des soins palliatifs. On pourrait le voir comme un succès des soins palliatifs du fait que, tout à coup, émerge une demande d'aide médicale à mourir parce que le patient est totalement serein et qu'il lâche prise.

Êtes-vous d'accord là-dessus?

Dre Geneviève Dechêne: Les mots « lâcher prise » me mettent mal à l'aise parce que 96 ou 97 % de nos patients ne font pas appel à l'aide médicale à mourir. Je ne dirais pas qu'ils ont « tenu prise ». Cette expression me met donc un peu mal à l'aise. Je pense qu'on doit voir sa fin de vie...

M. Luc Thériault: Excusez-moi de vous interrompre.

Quelqu'un me disait que la vision basée sur l'autodétermination consistait en une vision très contrôlante de la mort, puisqu'on voulait contrôler la mort jusqu'à la fin. Il me disait qu'on avait une obsession du contrôle de la mort et que c'était pour cette raison que les gens demandaient l'aide médicale à mourir. Or, au fond, quand on se lève un matin et qu'on est totalement serein devant la décision de partir, c'est qu'on lâche prise. Cela n'empêche pas une personne qui veut continuer de vivre jusqu'à la fin de le faire. Cela ne pose aucun problème.

Dre Geneviève Dechêne: La très grande majorité des gens veulent continuer de vivre jusqu'à la fin parce qu'ils savent que nous serons présents, que nous les rassurons et que nous saurons comment les soulager tout au long de leur trajectoire de soins jusqu'à la fin.

Je tiens à préciser que les patients que nous suivons, puisqu'il ne manque pas d'infirmières ou de médecins, ne sont pas abandonnés par le système de santé. En passant, il n'y a pas qu'à Verdun, au Québec, où nous offrons des soins palliatifs. Plusieurs localités aus-

si sont bien desservies. Une forte proportion des demandes d'aide médicale à mourir sont faites pour des raisons psychiques, psychologiques et non physiques. Nous offrons régulièrement aussi la sédation palliative aux gens fatigués et souffrants pour les aider à dormir et, souvent, pour qu'ils ne se réveillent plus.

L'aide médicale à mourir, c'est à part, ce n'est pas un continuum de soins palliatifs. C'est une complémentarité essentielle aux soins palliatifs. C'est de cette façon que je le présente.

M. Luc Thériault: Je ne suis pas certain de vous avoir comprise. Dites-vous que, quand il y a de bons soins palliatifs, il n'y a pas de volonté de recourir à l'aide médicale à mourir?

Dre Geneviève Dechêne: Non, c'est le contraire. Je m'excuse, j'ai dû mal m'exprimer. Quand il y a de bons soins palliatifs, l'aide médicale à mourir ne se concrétise pas pour environ 96 % des patients. Je n'ai pas dit 100 %, mais bien 96 %.

● (0920)

M. Luc Thériault: Une demande d'aide médicale à mourir n'émerge donc pas, dans ces cas.

Dre Geneviève Dechêne: En fait, ces patients nous en ont souvent parlé et ils nous ont dit que, finalement, ils se sentaient bien et soulagés, et ils ont eu une qualité de vie acceptable jusqu'à la fin.

L'aide médicale à mourir touche de 3 à 4 % de nos patients. D'ailleurs, je tiens à dire que ces patients décident souvent à l'avance d'avoir recours à l'aide médicale à mourir et qu'ils n'ont pas de douleurs physiques ni d'essoufflement, mais qu'ils vivent une souffrance psychique importante. Aussi, la décision de contrôler la journée, l'heure et la minute de leur mort est essentielle pour eux, et elle doit être respectée.

[Traduction]

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Merci beaucoup.

Le dernier intervenant de ce tour est M. MacGregor. Vous avez cinq minutes.

M. Alistair MacGregor (Cowichan—Malahat—Langford, NPD): Merci, madame la présidente.

Merci à tous nos témoins de comparaître aujourd'hui.

Monsieur Hawkswell, c'est à vous que j'aimerais poser mes questions, si vous le permettez. Je suis ravi de votre participation aux travaux du Comité aujourd'hui. J'ai vraiment aimé que vous mettiez l'accent sur une approche axée sur le patient. Notre comité a antérieurement entendu la Dre Valorie Masuda, qui appartient à ma circonscription. Elle est médecin en soins palliatifs et a pu constater de visu, avec ses patients, que la psilocybine, dans un environnement contrôlé, soulage véritablement leur anxiété, la peur existentielle qu'ils ressentent lorsqu'ils approchent de la fin de leur vie. Ils peuvent ainsi se concentrer sur cette partie de leur vie en compagnie de leurs parents et amis, dans un état d'esprit beaucoup plus sain.

Vous avez mentionné les travaux de recherche de Johns Hopkins. Je suis en train de regarder leur site Web et j'y ai lu ceci:

Les recherches menées à ce jour démontrent l'innocuité de la psilocybine dans des espaces réglementés, avec un encadrement médical au cours d'une série de séances guidées; et dans le cadre d'une thérapie cognitivo-comportementale, la psilocybine aide à réduire l'anxiété chez certains patients atteints de cancer, et facilite même l'abandon du tabac chez certains.

Pouvez-vous nous en dire un peu plus sur les résultats de ces recherches, et pourriez-vous plus tard soumettre certaines de ces recherches à notre comité afin que nous puissions en tenir compte à l'approche de la production de notre rapport final?

M. Spencer Hawksell: Je peux assurément vous soumettre des recherches et des articles d'opinion de patients et de médecins si vous le souhaitez. Je crois qu'ils sont très utiles et qu'ils décrivent des cas plus axés sur les patients dans lesquels les patients et les professionnels de la santé, ainsi que les familles, ont profité de cette aide.

Je vais juste en dire un peu plus sur l'utilisation de la psilocybine et sur ce que nous avons vu dans le cadre de près de 100 traitements que notre organisation a contribué à faciliter en collaboration avec des médecins comme la Dre Val Masuda.

La psilocybine, la molécule en soi, n'atténue pas à elle seule toute la détresse en fin de vie. C'est l'expression courante, mais il s'agit en fait du mélange d'anxiété, de dépression et de désespoir qu'un patient éprouve lorsqu'on lui annonce qu'il va mourir. Encore une fois, cela n'affecte pas tous les patients atteints de cancer, mais des analyses documentaires que nous avons réalisées — et que nous essaierons également d'inclure — montrent que, chaque année, environ 2 800 Canadiens entrent dans cette catégorie de dépression ou d'anxiété résistante au traitement en raison d'un diagnostic de fin de vie.

Conjugée à la psychothérapie — c'est ce dont vous parlez, et ce dont Johns Hopkins parlait —, la psilocybine facilite le processus psychothérapeutique lorsqu'elle est administrée par des médecins dans un espace sûr comme le domicile du patient, lieu souvent choisi à cette fin. Elle permet aux patients de se laisser aller. Dans de nombreux cas, elle permet au thérapeute de faire réellement le travail qu'il doit faire.

Pour de nombreuses personnes, les mensonges qu'elles se racontent et leurs peurs entravent le processus psychothérapeutique. Dans de nombreux cas, les patients qui sortent de ces expériences déclarent qu'ils n'ont plus peur de la mort ou qu'ils se sentent en harmonie avec l'univers. Il s'agit essentiellement d'années de psychothérapie réunies en une seule séance avec l'aide de la médecine.

M. Alistair MacGregor: Merci.

Il me reste très peu de temps. Psychédéliques Canada demande trois choses fondamentales. Ils veulent que les Instituts de recherche en santé du Canada fassent davantage de recherche sur le sujet; ils veulent des règlements clairs, efficaces et fondés sur des données probantes; et ils veulent qu'un pharmacien puisse préparer des substances psychédéliques dans le cadre du Programme d'accès spécial de Santé Canada.

Avez-vous quelque chose à ajouter à ce sujet et pouvez-vous situer cela dans le contexte des obstacles que vous avez rencontrés dans le cadre de la réglementation actuelle? Quel genre de recommandations aimeriez-vous voir le Comité formuler dans son rapport final afin que nous garantissons que les soins de fin de vie suivent véritablement une approche axée sur le patient?

• (0925)

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Vous avez un peu moins d'une minute.

M. Spencer Hawksell: Je vais parler très rapidement du Programme d'accès spécial et des règlements.

Premièrement, le Programme d'accès spécial, qui a été modifié en janvier de cette année pour faciliter l'utilisation de la psilocybine, est un échec absolu. Dix-huit patients ont été autorisés à y accéder. La Dre Val Masuda, la médecin d'un de vos électeurs, peut témoigner de l'échec du PAS. À Santé Canada, on nous dit maintenant, comme à de nombreux médecins et patients, de ne pas utiliser le PAS et de recourir aux essais cliniques, ce qui est inacceptable.

Nous avons besoin de dispositions réglementaires en matière de soins médicaux. Notre organisation a rédigé des dispositions réglementaires médicales et les a soumises aux ministres de la Santé. Ces dispositions d'ordre médical s'inscrivent dans la même lignée que celles qui régissent le cannabis thérapeutique et qui sont, encore là, fondées sur les droits de la personne. C'est notre objectif en matière de droits de la personne: le droit d'essayer la psilocybine, surtout pour les personnes chez qui elle fonctionne.

M. Alistair MacGregor: Merci.

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Merci beaucoup.

Nous allons maintenant passer aux questions des sénateurs.

C'est mon coprésident qui va prendre le relais.

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Merci, sénatrice Martin.

Nous allons commencer par la sénatrice Mégie.

[Français]

Madame la sénatrice, vous avez la parole pour trois minutes.

L'hon. Marie-Françoise Mégie (sénatrice, Québec (Rouge-vert), GSI): Je vous remercie, monsieur le président.

Ma première question s'adresse à la Dre Dechêne.

Bonjour, docteur Dechêne.

Dre Geneviève Dechêne: Bonjour, sénatrice Mégie.

L'hon. Marie-Françoise Mégie: Dans les notes que nous recevons, soit les rapports, les articles, et même les lois, on parle de soins palliatifs et de soins de fin de vie. Parfois, les gens qui ne travaillent pas dans le domaine sont vraiment confus.

J'aimerais que vous nous expliquiez la différence entre les « soins palliatifs », parce que vous avez parlé des 12 derniers mois de vie, et les « soins de fin de vie ».

Dre Geneviève Dechêne: C'est une très bonne question. Je vous remercie, sénatrice Mégie.

Le Collège des médecins du Québec nous a aidés à rédiger la définition. Il a produit un document auquel j'ai eu le bonheur de participer qui s'appelle *Les soins médicaux dans les derniers jours de la vie*. Les sept derniers jours de vie, ce ne sont pas des soins palliatifs, ce sont des soins donnés aux sept derniers jours de vie.

Les soins palliatifs sont tous les soins que l'on peut donner à quelqu'un ayant un pronostic réservé, une maladie terminale, incurable et qui souffre. Prenons l'exemple d'un insuffisant cardiaque. Je lance un défi, même aux meilleurs cardiologues, de déterminer à l'avance la journée et l'heure du décès d'un patient qui est un grand cardiaque. Ce sont des décès qui peuvent arriver le lendemain ou huit mois après sa visite. Ce patient étouffe régulièrement. Il a besoin d'opiacés pour soulager son essoufflement. Voilà ce que sont les soins palliatifs. Ce sont des soins souvent donnés en même temps que des soins actifs. Il ne faut pas voir les soins palliatifs comme des soins bloquant et empêchant les soins actifs médicaux. Je peux donner à mon insuffisant cardiaque des diurétiques pour éliminer le surplus d'eau, mais aussi de la morphine pour soulager son essoufflement. Les soins palliatifs se donnent donc sur une longue durée s'échelonnant sur des mois, mais rarement des années. En Occident, on ne meurt pas de pneumonie, sauf rarement. On meurt de maladie chronique terminale.

L'hon. Marie-Françoise Mégie: Il y a aussi un point que nous voulions éclaircir à un certain moment auprès d'un témoin.

Quelle est la signification de « de bons soins palliatifs », c'est-à-dire des soins palliatifs complets, comme vous l'avez indiqué dans votre document?

Dre Geneviève Dechêne: L'Organisation mondiale de la Santé et l'Association canadienne de soins palliatifs ont déterminé ce que sont « de bons soins palliatifs. » Tous les corps de métiers doivent y participer. Il y a le noyau de base, la première marche de l'escalier, représenté par le duo infirmière et médecin, qui doivent être accessibles dans tous les milieux de soins avec une garde 24 heures. À ce noyau devraient aussi s'ajouter les autres professionnels de la santé que sont les nutritionnistes, les travailleurs sociaux et les très importants préposés à domicile, qui donnent tous les soins d'hygiène et aident les patients à manger et à se déplacer. Il s'agit d'équipes interprofessionnelles.

C'est cela qu'on appelle « de bons soins palliatifs. »

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Je vous remercie, sénatrice Mégie.

L'hon. Marie-Françoise Mégie: Me reste-t-il encore du temps?

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Non, vous disposez de trois minutes.

Sénateur Kutcher, vous disposez aussi de trois minutes.

[Traduction]

L'hon. Stanley Kutcher (sénateur, Nouvelle-Écosse, GSI): Merci beaucoup, monsieur le président.

Merci à tous les témoins. Je tiens à dire que trois minutes, ça passe vite.

Dans ma famille, nous avons vécu de près l'expérience d'excellents soins palliatifs à domicile. Je conviens qu'il est essentiel d'améliorer les soins palliatifs à domicile afin d'offrir plus de choix en fin de vie. Nous savons depuis des décennies que les ressources humaines en santé au Canada sont insuffisantes dans tous les types de soins de santé, y compris les soins palliatifs. Cette situation n'est pas propre aux soins palliatifs.

Docteur Downar, nous avons également entendu des commentaires selon lesquels le financement de l'aide médicale à mourir vient enlever aux soins palliatifs des ressources qui leur étaient à l'origine destinées, ou que le financement de l'aide médicale à mou-

rir équivalait à des déficits dans le financement des soins palliatifs, et que le financement est spécifiquement destiné à l'aide médicale à mourir au lieu des soins palliatifs. Est-ce que je pourrais avoir votre avis sur ces préoccupations?

• (0930)

Dr James Downar: J'ai également entendu ces affirmations, mais je ne pense pas qu'elles soient vraiment fondées. Je pense que dans la plupart des cas, dans de nombreuses régions du pays, le financement des soins palliatifs augmente, et ce, assez nettement. Ma propre division à Ottawa a à peu près doublé de taille, ce qui comprend une forte augmentation des postes salariés au cours des dernières années. Je pense que c'est généralement le cas dans une grande partie de l'Ontario.

Je sais que ce n'est pas la même chose dans tout le pays, et ce n'est pas ce que je prétends, mais il est certain qu'il y a eu une augmentation substantielle, d'après moi, des fonds destinés au personnel et aux lits pour lesquels, malheureusement, il nous manque généralement de personnel, ce qui fait que nous ne pouvons pas toujours les remplir. Il est très important de le préciser.

En ce qui concerne les ressources et le vol de nos ressources, je pense qu'il est également important de ne pas oublier que si une personne arrive à la fin de sa vie, qu'elle souffre et que des ressources lui sont attribuées, j'ai du mal à comprendre pourquoi les gens diraient que c'est une utilisation inappropriée des ressources consacrées aux soins palliatifs. Je regretterais vraiment qu'un membre du milieu des soins palliatifs dise qu'il s'agit d'un vol de ressources. Ces ressources appartiennent aux patients. Ce sont les ressources des patients, pas mes ressources ni celles de qui que ce soit d'autre. Elles leur sont destinées. S'ils sont en fin de vie et souffrent, et que les ressources leur reviennent, tant mieux. Ils ne devraient pas perdre leur droit aux ressources parce qu'ils ont choisi l'aide médicale à mourir.

L'hon. Stanley Kutcher: Docteur Dechêne, merci beaucoup d'être des nôtres. Votre sœur est une sénatrice remarquable.

Dre Geneviève Dechêne: Absolument.

L'hon. Stanley Kutcher: Pouvez-vous réagir aux propos du Dr Downar? Quel est votre avis à ce sujet?

Dre Geneviève Dechêne: Je n'ai pas un seul mot à ajouter.

Je vous remercie, docteur Downar. Je suis tout à fait d'accord avec vous.

Dr James Downar: Est-ce pour cela que toutes les questions vous sont adressées — parce que votre sœur est sénatrice?

Des voix: Ha, ha!

Dre Geneviève Dechêne: Elle me surveille. Je dois donner des réponses brèves; c'est ce que j'essaie de faire.

L'hon. Stanley Kutcher: Je pense qu'il me reste 48 secondes.

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Il vous reste 18 secondes.

L'hon. Stanley Kutcher: Oh non.

La pandémie a semé le chaos dans les maisons de soins infirmiers. D'après vous, devrions-nous recommander l'adoption d'une approche pancanadienne pour améliorer les soins aux personnes âgées? Je parle de l'ensemble des personnes âgées — non seulement celles qui sont en fin de vie, mais toutes les personnes âgées au Canada.

[Français]

Dre Geneviève Dechêne: Je vais répondre à la question en français, parce que c'est une question délicate.

La santé est un champ de compétence des provinces. Autrement dit, les décisions au sujet des soins de santé sont prises par chaque province.

À mon avis, les soins donnés aux Canadiens devraient être d'une qualité minimale, et ce, d'un océan à l'autre. Je parle non seulement des soins palliatifs, mais aussi des soins gériatriques dans les centres de longue durée.

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Merci beaucoup.

Je donne maintenant la parole au sénateur Dalphond, pour trois minutes.

L'hon. Pierre Dalphond (sénateur, Québec (De Lorimier), GPS): Merci, monsieur le président.

Mes questions s'adressent au Dr Downar et à la Dre Dechêne.

On a parlé du fait que 98 % des personnes qui ont eu accès à l'aide médicale à mourir recevaient des soins palliatifs. On a aussi parlé du manque de ressources en lien avec l'accès aux soins palliatifs.

Constatez-vous que les gens qui ont la possibilité d'avoir accès aux soins palliatifs à la maison choisissent moins d'avoir recours à l'aide médicale à mourir que ceux qui n'y ont pas accès?

Il semble que ce soit moins élevé au Québec qu'en Ontario, mais j'aimerais d'abord vous entendre parler de l'expérience ontarienne.

Dr James Downar: Je vous remercie de votre question.

Nous savons que les gens qui ont reçu des soins palliatifs à domicile et que les patients qui reçoivent l'aide médicale à mourir sont les mêmes personnes. Si l'on menait une étude auprès de ces groupes, celle-ci démontrerait clairement qu'ils sont effectivement composés des mêmes personnes. Il est donc difficile de dire si c'est l'accès aux soins palliatifs à domicile qui détermine que l'on va demander l'aide médicale à mourir.

Dre Geneviève Dechêne: J'aimerais compléter cette réponse.

L'hon. Pierre Dalphond: Y a-t-il une distinction entre les gens qui sont à la maison et ceux qui sont à l'hôpital parce qu'il n'y a pas assez de lits appropriés dans les centres de soins palliatifs?

Dr James Downar: Je ne vous mentirai pas, nous n'avons pas vraiment de données sur cette question. Cela dit, nous savons que le fait d'être dans une communauté urbaine ou rurale n'influence pas le taux de demandes d'aide médicale à mourir. Celui-ci reste le même. Plusieurs études ont démontré qu'il n'y a aucune raison de penser que l'accès aux soins palliatifs à domicile détermine si la personne va faire une demande d'aide médicale à mourir.

Ce qui est important de comprendre, c'est que la raison pour laquelle les gens demandent l'aide médicale à mourir est surtout parce qu'ils ont des souffrances existentielles et autres pour lesquelles nous, les travailleurs en milieux palliatifs, n'avons pas vraiment de traitements efficaces. C'est pour cette raison que même les gens qui reçoivent probablement les meilleurs soins palliatifs au Canada vont demander l'aide médicale à mourir quand même.

• (0935)

L'hon. Pierre Dalphond: Je vous remercie.

Je crois que la Dre Dechêne voulait ajouter quelque chose.

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Vous avez la parole, docteur Dechêne.

Dre Geneviève Dechêne: Les données dont vous parlez sont canadiennes.

Fait surprenant, au Québec, malgré le rapport produit quatre ans après l'adoption de la Loi concernant les soins de fin de vie, aucune donnée n'est accessible sur les soins palliatifs complets à domicile. On sait s'il y a des infirmières ou pas, mais c'est tout.

Au Québec, on ne pourrait même pas répondre à votre question, ce que je trouve dommage.

L'hon. Pierre Dalphond: Merci.

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Nous passons maintenant aux questions de la sénatrice Martin.

Sénatrice, vous avez la parole pour trois minutes.

[Traduction]

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Merci beaucoup. Merci à tous les témoins.

Docteur Dechêne, vous nous avez vraiment aidés, moi y compris, à comprendre l'importance d'avoir accès à des soins à domicile, plus précisément des soins palliatifs à domicile, de qualité.

Durant le temps qu'il me reste, j'aimerais que vous nous présentiez vos recommandations principales sur les mesures à prendre pour prévenir que les personnes demandent l'aide médicale à mourir parce qu'elles n'ont pas accès à des soins à domicile, à des soins palliatifs, à des services de traitement de la douleur chronique ou à des services de santé mentale.

Pouvez-vous nous présenter vos recommandations principales?

[Français]

Dre Geneviève Dechêne: Je vous remercie de cette très belle question.

Je rêve que, partout au Canada et pas seulement au Québec, des soins palliatifs complets soient offerts et, donc, que tous les professionnels dont je viens de parler soient présents. Comme le disait le Dr Downar, le médecin peut intervenir à domicile ou au téléphone, mais il faut des équipes complètes pour que les patients en fin de vie aient accès à des soins médicaux et infirmiers ainsi qu'à d'autres soins professionnels complets, selon leurs besoins. Je veux préciser que cet accès aux soins est crucial, qu'il y ait cancer ou pas, car on oublie toujours les maladies non cancéreuses, qui représentent plus de la moitié des décès. Tout le monde devrait avoir accès à ces soins, tant ceux qui ont besoin de plus que ceux qui ont besoin de moins.

Je répète que l'aide médicale à mourir est complémentaire à de bons soins palliatifs et qu'elle n'est pas un continuum de soins. Aussi, je crois que le nombre de demandes va augmenter. Nous comptons en moyenne 3,4 % de décès médicalement assistés au Québec. Cette proportion a donc grimpé, et je crois qu'elle le fera encore. Le Québec a d'ailleurs précédé plusieurs provinces canadiennes à ce sujet. Je ne pose pas de jugement de valeur parce que, l'important pour moi, c'est de répondre aux demandes des patients.

[Traduction]

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Le Dr Downar a levé la main. Avez-vous quelque chose à ajouter?

Dr James Downar: Je voulais répondre à une observation faite par M. Hawkswell. Je suis désolé, je ne sais pas si le moment est bien choisi.

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Docteur Dechêne, la situation entourant les soins à domicile et les soins palliatifs au Québec semble être le résultat d'un manque d'accès et d'une pénurie de spécialistes. Savez-vous si ce problème existe partout au Canada?

Dre Geneviève Dechêne: Non, je ne le sais pas. Je parle seulement du Québec. Je ne me suis pas penchée sur les autres provinces.

La situation n'est parfaite nulle part au Canada, mais les données disponibles sur le nombre de patients qui décèdent à domicile montrent clairement que l'accès aux soins palliatifs est bien pire au Québec qu'ailleurs.

Nous estimons — malheureusement, le gouvernement ne collecte pas de données à ce sujet — que 85 %, peut-être même 90 % des patients qui n'ont pas accès à des soins médicaux à l'hôpital ou à la clinique pendant la dernière année de leur vie ne reçoivent pas de soins de santé à domicile. C'est beaucoup.

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): D'après moi, les autres provinces et territoires doivent connaître les mêmes problèmes.

Merci beaucoup.

Dre Geneviève Dechêne: Merci à vous.

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Je vous remercie, sénatrice Martin.

[Français]

Malheureusement, le temps file, et nous en sommes à la fin de notre premier groupe de témoins. J'aimerais remercier les témoins de leur comparution, ce matin.

Je vous remercie, docteur Dechêne, docteur Downar et monsieur Hawkswell.

[Traduction]

Je vous remercie de vous être joints à nous ce matin pour témoigner et répondre à nos questions. Nous vous en sommes très reconnaissants.

Chers collègues, nous allons suspendre la séance pendant quelques minutes afin d'accueillir notre prochain groupe de témoins.

L'hon. Stanley Kutcher: Excusez-moi, monsieur le président. Puis-je poser une question?

• (0940)

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Allez-y, sénateur Kutcher.

L'hon. Stanley Kutcher: Merci.

Le Dr Downar voulait dire quelque chose.

Dr James Downar: Je vous promets d'être très bref.

L'hon. Stanley Kutcher: Vous pouvez présenter votre observation maintenant ou nous l'envoyer par écrit. C'est comme vous voulez.

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Ce serait préférable que vous nous l'envoyiez par écrit.

Nous vous en serions reconnaissants, docteur Downar. Nous devons respecter le protocole du Comité. Je vous prie de nous envoyer votre observation par écrit.

Dr James Downar: Merci. C'est au sujet de la réglementation.

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Je vous remercie.

Sur ce, nous suspendons la séance.

• (0940)

(Pause)

• (0945)

[Français]

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Bonjour à nouveau.

Nous allons maintenant poursuivre nos travaux avec notre deuxième groupe de témoins.

[Traduction]

J'aimerais présenter quelques règles de régie interne aux nouveaux témoins.

Veillez attendre que la coprésidence vous nomme avant de prendre la parole.

Je vous rappelle que toutes les observations doivent être adressées à la coprésidence.

Lorsque vous parlez, veuillez vous exprimer lentement et clairement, pour le bien de nos interprètes. Les services d'interprétation offerts pour cette vidéoconférence sont les mêmes que ceux offerts pour une réunion en personne. Les personnes qui se joignent à nous virtuellement peuvent choisir, au bas de leur écran, entre le parquet, l'anglais et le français. Le petit globe est le bouton pour l'interprétation. Lorsque vous n'avez pas la parole, veuillez mettre votre micro en sourdine.

Maintenant, j'aimerais souhaiter la bienvenue à notre deuxième groupe de témoins. Je le répète, la réunion d'aujourd'hui porte sur les soins palliatifs.

Se joint à nous par vidéoconférence le Dr José Pereira, professeur et directeur de la division des soins palliatifs du département de médecine familiale de l'Université McMaster. Nous recevons aussi en personne M. Mike Kekewich, directeur du Champlain Regional MAID Network et du Champlain Centre for Health Care Ethics.

Je ne le vois pas en ce moment, mais nous espérons aussi recevoir le Dr Louis Roy.

[Français]

Le Dr Roy représente le Collège des médecins du Québec. Nous l'attendons incessamment.

[Traduction]

Je vous remercie de vous joindre à nous.

Nous allons commencer par les déclarations préliminaires des trois témoins. Le Dr Pereira prendra la parole en premier. Chaque témoin aura droit à cinq minutes pour faire sa déclaration. Nous passerons ensuite à la période de questions.

Docteur Pereira, vous avez la parole pour cinq minutes.

Dr José Pereira (professeur et directeur, Division des soins palliatifs, Département de médecine familiale, Université McMaster, à titre personnel): Merci, monsieur le coprésident, madame la coprésidente. Merci au Comité de m'avoir invité à venir discuter des soins palliatifs au Canada.

Comme vous venez de l'entendre, je suis professeur et directeur des soins palliatifs à l'Université McMaster. Je suis également cofondateur et directeur scientifique de Pallium Canada.

J'ai consacré la majeure partie de ma carrière à l'amélioration des soins palliatifs au Canada et à l'étranger. J'ai joué différents rôles dans les secteurs de la pratique clinique, de la formation, de la recherche et de la direction à plusieurs endroits au Canada. Je suis ravi d'être ici aujourd'hui pour vous faire part de mes connaissances scientifiques dans le domaine des soins palliatifs.

J'aimerais attirer votre attention sur trois enjeux liés aux soins palliatifs au Canada: l'accès, la formation et le financement.

Bien que des progrès notables aient été réalisés par rapport à tous ces enjeux au cours des 20 dernières années, les lacunes demeurent importantes. Aujourd'hui, il est impossible d'affirmer que tous les Canadiens et Canadiennes ont accès aux soins palliatifs. En réalité, nombreux sont ceux et celles qui n'y ont toujours pas accès. La bonne nouvelle, c'est qu'il y a des exemples d'excellence dans ces trois secteurs partout au pays et qu'il existe des solutions.

Parlons d'abord de l'accès aux soins palliatifs et aux services de soins palliatifs.

En moyenne, seulement environ de 30 à 50 % des Canadiens et Canadiennes ayant besoin de soins palliatifs y ont accès ou en reçoivent, que ces soins soient fournis par des spécialistes en soins palliatifs ou par d'autres professionnels de la santé. De plus, en moyenne, seulement entre 15 et 25 % des patients ont accès à des équipes spécialisées en soins palliatifs pour répondre à des besoins complexes. Dans de nombreuses régions rurales et éloignées du pays, les soins palliatifs spécialisés sont inexistantes, et une grande partie des professionnels de la santé qui s'occupent de ces populations manquent de compétences de base en soins palliatifs, tout comme leurs collègues des régions urbaines.

De plus en plus d'études montrent qu'il est préférable de commencer les soins palliatifs au début de la maladie, plutôt que durant les derniers jours ou les dernières semaines de vie. En plus d'améliorer la qualité de vie, les soins palliatifs précoces réduisent l'anxiété et la dépression, la détresse des proches aidants, les hospitalisations, ainsi que — détail important — les coûts des soins de santé.

Malgré ce fait, les soins palliatifs sont constamment amorcés à une étape très avancée de la maladie. Je le constate souvent dans ma pratique clinique, et des études le confirment.

Par ailleurs, votre lieu de résidence, la maladie qui causera votre décès et le temps qu'il vous reste à vivre sont les facteurs principaux qui détermineront si vous recevrez les soins palliatifs dont vous avez besoin. Dans certaines régions, l'accès aux soins est excellent; dans d'autres régions, les soins sont quasi inexistantes. Il est également moins probable que vous receviez des soins palliatifs si vous êtes pauvre, autochtone, sans abri ou incarcéré.

L'accès aux services essentiels de soins palliatifs demeure disparate d'un océan à l'autre. Par exemple, les experts recommandent un minimum de 10 lits réservés aux soins palliatifs pour 100 000 habi-

tants. Cela comprend les unités et les centres de soins palliatifs. Nombreuses sont les régions canadiennes qui ne satisfont pas à cette norme. Certaines y répondent, mais beaucoup, non. De plus, beaucoup d'hôpitaux partout au pays ne disposent pas d'un nombre suffisant de médecins et d'infirmières et infirmiers en soins palliatifs. En outre, de nombreuses collectivités ne disposent pas d'équipes spécialisées en soins palliatifs suffisantes pour soutenir les médecins de famille, ainsi que d'infirmières et infirmiers en soins à domicile pour fournir des soins palliatifs à domicile et dans la collectivité.

La pandémie de COVID-19 a eu une incidence majeure sur la main-d'œuvre du secteur des soins à domicile. Le manque de mesures d'appui aux soins palliatifs à domicile nous empêche de renvoyer les patients de l'hôpital. La population canadienne a besoin de mesures d'appui et d'aide à la vie. Nous sommes en situation de crise.

La pandémie a également mis en lumière les lacunes chroniques au chapitre de l'intégration des soins palliatifs dans les centres de soins de longue durée. Cependant, dans ce secteur aussi, il y a des exemples d'excellence.

Dans le domaine de la formation, le Canada compte trop peu de spécialistes en soins palliatifs et trop peu de postes de formation pour de nouveaux spécialistes. Cela dit, les spécialistes en soins palliatifs ne peuvent pas répondre à eux seuls à l'ensemble des besoins en soins palliatifs d'une population.

Nous devons apprendre l'approche palliative aux fournisseurs de soins primaires et aux professionnels de divers domaines de spécialisation, comme l'a souligné le gouvernement en 2018 dans son cadre sur les soins palliatifs.

Encore aujourd'hui, nombre d'apprenants de toutes les professions de la santé finissent leurs études sans compétences de base. Au Canada, par exemple, moins d'un étudiant en médecine sur trois effectue un stage clinique en soins palliatifs durant sa formation. Dans le cadre des programmes de résidence, seulement 60 % des étudiants en médecine familiale suivent un stage clinique, et les chiffres sont aussi faibles dans d'autres domaines de spécialisation.

Beaucoup de fournisseurs de soins primaires en exercice et d'autres professionnels de différents domaines de spécialisation ne possèdent pas de compétences de base en soins palliatifs. Fait intéressant: d'après une étude portant sur 10 pays de l'OCDE, au Canada, seulement 42 % des fournisseurs de soins primaires se sentent préparés à offrir des soins palliatifs. Au Royaume-Uni, le taux est de 80 %.

Pour aider à combler cette lacune, Pallium Canada, un organisme sans but lucratif que j'ai cofondé il y a 22 ans, a appris l'approche palliative à plus de 40 000 professionnels de la santé d'un océan à l'autre. Aujourd'hui, nous offrons aussi de la formation aux proches aidants et nous soutenons la mise sur pied de communautés bienveillantes. Néanmoins, cela représente encore en deçà de 6 % de la main-d'œuvre.

Il faut du financement pour élargir ces initiatives. Il faut aussi apprendre à la population en quoi consistent réellement les soins palliatifs et les avantages qu'ils apportent.

Cela m'amène au dernier enjeu: le financement. L'accès aux services de soins palliatifs et la formation dans ce domaine nécessitent du financement durable et adéquat de la part des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux. Trop souvent, le financement est sporadique.

• (0950)

Nous saluons quelques gouvernements provinciaux, notamment le gouvernement de l'Alberta, qui vient d'investir massivement dans la formation en soins palliatifs, ainsi que le gouvernement de la Nouvelle-Écosse, qui forme des préposés aux bénéficiaires à grande échelle.

Le gouvernement fédéral doit contribuer au financement des infrastructures et des ressources nécessaires pour mettre en œuvre les grandes priorités définies dans le *Cadre sur les soins palliatifs au Canada*.

Merci beaucoup, madame la coprésidente, monsieur le coprésident.

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Merci, monsieur Pereira.

[Français]

Nous allons maintenant entendre le Dr Louis Roy, qui va nous faire son discours d'ouverture.

Docteur Roy, vous avez la parole pour cinq minutes.

Dr Louis Roy (médecin, Collège des médecins du Québec): Bonjour. Je vous remercie de m'accueillir. Je suis désolé d'être arrivé un peu en retard. J'éprouvais quelques petits problèmes techniques.

Je suis avec vous aujourd'hui pour présenter les réflexions du Collège des médecins du Québec, où je travaille depuis un an et demi...

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Excusez-moi de vous interrompre, mais il y a un problème d'interprétation et de qualité du son.

• (0955)

Dr Louis Roy: Allô?

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Sur votre écran, avez-vous sélectionné votre casque d'écoute comme entrée audio? En ce moment, cela passe par votre ordinateur.

Savez-vous comment le faire?

Dr Louis Roy: Je vérifie. Normalement, le casque d'écoute devrait être sélectionné.

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Je peux demander à un technicien de vous contacter.

Dr Louis Roy: Est-ce que cela fonctionne mieux maintenant?

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Non. Un technicien va vous contacter. Nous allons passer à M. Kekewich et nous vous reviendrons par la suite, docteur Roy.

Dr Louis Roy: D'accord, merci.

[Traduction]

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Sur ce, monsieur Kekewich, si vous êtes prêt, vous avez la parole pendant cinq minutes.

M. Mike Kekewich (directeur, Champlain Regional MAID Network, Champlain Centre for Health Care Ethics, L'Hôpital

d'Ottawa): Merci beaucoup, monsieur le président et chers membres du Comité.

Bonjour à tous ainsi qu'aux autres témoins.

Je suis le directeur du Réseau d'aide médicale à mourir de la région de Champlain, ici à Ottawa. Nous fournissons des soins dans toute la région de Champlain qui s'étend environ de Pembroke jusqu'à Hawkesbury. J'occupe également le poste de directeur du Centre de bioéthique Champlain. Les deux organisations sont sous l'égide de l'Hôpital d'Ottawa, ici à Ottawa.

J'aimerais faire quelques observations sur ce que nous vivons actuellement en matière d'AMM, puis j'aborderai les soins palliatifs puisque c'est le sujet d'aujourd'hui.

Tout d'abord, je veux réagir aux plus récentes données de Santé Canada qui révèlent que l'AMM continue à augmenter considérablement d'une année à l'autre et représente actuellement 3,3 % des morts au Canada. Notre région et notre province suivent la même tendance, et il est évident que de plus en plus de Canadiens se renseignent sur le service et y ont recours. Je crois que nous pouvons anticiper une augmentation continue de ces chiffres au fur et à mesure où les conditions d'admissibilité évolueront dans la loi.

Rapidement, j'aimerais reconnaître formellement le travail acharné des cliniciens de partout au pays qui appuient les patients et leurs familles pendant cette prise de décisions très difficiles. C'est d'autant plus vrai en cette période d'interventions liées à la pandémie.

Au bout du compte, les médecins; les infirmières praticiennes; les intervenants en AMM, comme on les appelle, ou les coordonnateurs; et les autres professionnels de soins de santé dévoués sont essentiels pour la prestation de soins de grande qualité empreints de compassion aux patients qui demandent l'AMM.

Je crois qu'il importe de mentionner au passage que les professionnels qui évaluent les patients et qui administrent l'AMM forment un groupe moins nombreux qu'on pourrait le croire. En 2021, le nombre total de cliniciens ayant administré l'AMM à au moins une personne s'élevait à 1 577. Le nombre peut sembler important, mais 35 % d'entre eux n'ont fourni qu'une procédure d'AMM alors qu'un peu plus de 16 % en ont fourni plus de 10.

La situation représente un défi. La situation occasionne beaucoup de stress à ce groupe de cliniciens dévoués. L'AMM a été administrée à plus de 10 000 patients en 2021, et, bien entendu, un nombre beaucoup plus important de patients ont été évalués dans le cadre du processus. Ce groupe de cliniciens est encore aujourd'hui grandement sollicité.

J'aimerais également formuler quelques commentaires au sujet des soins palliatifs.

Il va sans dire que je suis d'accord avec les témoins qui ont pris la parole plus tôt. J'ai eu l'occasion de les écouter d'ici. Les soins palliatifs représentent un service essentiel et critique pour les Canadiens, et en particulier pour ceux qui envisagent d'avoir recours à l'AMM. Je crois fermement — et ce, depuis longtemps — que l'AMM et les soins palliatifs ne sont pas incompatibles.

Je sais, en raison de mon expérience, que de nombreux patients qui demandent l'AMM ont reçu par le passé des soins palliatifs de grande qualité, ou en reçoivent au moment de la demande. Ces services les aident à gérer leurs souffrances de plusieurs façons. Un grand nombre de patients qui ne reçoivent pas de tels soins lors de leur demande d'AMM sont orientés vers ces services. Ils peuvent ainsi profiter des meilleurs soins possibles, peu importe leur décision définitive. Même les patients qui finissent par recevoir l'AMM continuent souvent à recevoir des soins palliatifs jusqu'à leurs derniers jours afin de contribuer à atténuer leurs souffrances. En effet, les fournisseurs d'AMM agissent avant tout comme experts-conseils: dans la plupart des cas, on ne leur confie pas l'intégralité des responsabilités pour s'occuper des patients.

J'ai trouvé encourageant de constater dans les rapports fédéraux des dernières années que plus de 80 % des bénéficiaires d'AMM avaient reçu des soins palliatifs, nombre d'entre eux en ayant reçu pendant un mois ou plus. Il convient de noter ces statistiques.

Fait très encourageant: en 2021, 88 % des patients ayant reçu l'AMM au Canada avaient eu accès à des soins palliatifs.

• (1000)

D'autres études et rapports localisés sur la question démontrent, à des degrés divers, que la plupart des patients qui ont demandé l'AMM recevaient des soins palliatifs ou y avaient accès. Il se pourrait également que l'ajout de la renonciation au consentement final, qui faisait partie du projet de loi C-7, fasse en sorte que les patients continuent à recevoir des soins palliatifs jusqu'à leur dernier souffle. Par le passé, certains patients redoutaient effectivement l'exigence voulant qu'il faille conserver sa capacité décisionnelle au moment de recevoir l'AMM.

Il va de soi que les données m'encouragent. Je crois que la définition d'un accès adéquat aux soins palliatifs pour ces patients ne fait toujours pas l'unanimité. Je ne me sens pas particulièrement qualifié pour répondre à la question, mais je pense qu'on ne pourra jamais offrir de soins palliatifs trop accessibles. Cette question transcende probablement la conversation entourant les patients qui demandent l'AMM parce qu'il semblerait qu'ils jouissent d'un assez bon accès à ces services.

Je m'arrête ici. C'est avec plaisir que j'écouterai vos questions après le prochain témoin.

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Merci, monsieur Kewich.

[Français]

Nous allons revenir au Dr Roy.

Docteur Roy, vous avez la parole pour cinq minutes.

Dr Louis Roy: C'est parfait, je vous remercie.

Je suis ici pour présenter la position du Collège des médecins du Québec, où je travaille depuis un an et demi à titre d'inspecteur à la Direction de l'inspection professionnelle.

Le Collège des médecins, devant l'avancement de l'accès à l'aide médicale à mourir et l'expérience des dernières années, a mis sur pied un comité de travail composé de cliniciens. Ce comité a commencé à réfléchir à cela à partir d'avril 2021 et a remis son rapport en décembre 2021. Ce dernier a ensuite été entériné par le conseil d'administration.

Je vais maintenant dresser les constats et les recommandations de ce comité et du conseil d'administration.

Tout d'abord, le Collège tient à souligner — cela touche le gouvernement fédéral, mais aussi le gouvernement provincial du Québec — le problème de l'harmonisation des lois québécoises et canadiennes. La non-concordance du choix de certains mots amène une confusion auprès de ceux qui offrent des soins de santé.

Par exemple, la loi canadienne parle « d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap », ce qui n'est pas le cas dans la loi québécoise. Cela entraîne beaucoup de problèmes sur le plan de l'interprétation de la loi. De plus, cela pourrait porter préjudice à l'accès pour des gens qui auraient droit à l'aide médicale à mourir, selon le côté de la rivière des Outaouais où ils demeurent.

Sur le plan de l'accessibilité aux soins, le comité de travail s'est d'abord penché sur l'accès à l'aide médicale à mourir des personnes ayant des troubles neurocognitifs, c'est-à-dire des démences qui sont en évolution. Le comité et le conseil d'administration du Collège se sont montrés favorables à ce qu'une demande anticipée puisse être faite au moment où la personne est consciente qu'il y a un risque inévitable de perdre ses aptitudes causé par une maladie en progression. Il faudrait donc pouvoir faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir, même si cela veut dire que la demande est faite plusieurs années avant l'accomplissement de l'acte.

Le deuxième élément de réflexion portait sur l'accès à l'aide médicale à mourir pour les gens qui présentent uniquement un problème de santé mentale. À nouveau, le conseil d'administration a entériné la recommandation selon laquelle l'aide médicale à mourir devrait être accessible aux personnes qui ont un trouble de santé mentale grave et persistant, pour lequel les traitements ont été tentés et pour lequel la personne ne voit pas d'autre issue. Évidemment, cela nécessite une réflexion plus approfondie sur la façon de mettre cela en place. Il faut s'assurer que la loi est interprétée correctement et que l'accessibilité aux soins respecte les gens. Il faut aussi s'assurer que tous les soins nécessaires et possibles ont été donnés à une personne qui a des problèmes de santé mentale. Dans notre système de santé actuel, nous savons que cela peut présenter certains problèmes quant à l'accessibilité aux soins en santé mentale.

Le troisième élément de réflexion portait sur l'accès à l'aide médicale à mourir pour les mineurs émancipés qui ont entre 14 et 17 ans.

Soutenu par le conseil d'administration, le comité a recommandé que les mineurs émancipés puissent, conjointement avec l'autorité parentale ou le tuteur, faire une demande d'aide médicale à mourir. On doit tenir compte de la souffrance que ces jeunes peuvent vivre; cette souffrance peut devenir intolérable et peut, dans certaines situations, ne plus avoir de sens. Il en va de même pour les bébés de zéro à un an qui viennent au monde avec de graves malformations et des syndromes très graves, pour lesquels la perspective de survie est pour ainsi dire nulle, et qui engendreront de telles souffrances qu'il y a lieu de se prononcer sur l'idée de ne pas laisser souffrir un enfant. À cet égard, le comité soulignait l'expérience des Pays-Bas, entre autres. Cette piste pourrait être explorée.

Finalement, le comité s'est penché sur la fatigue de vivre de certaines personnes âgées. En gériatrie, on appelle cela le syndrome de glissement. Pour ces gens, la vie n'a plus aucun sens. La fragilité de la vie, la diminution des capacités physiques et la souffrance existentielle, entre autres, deviennent des fardeaux intolérables. Le comité et le Collège ont approuvé l'idée d'entreprendre une réflexion approfondie à cet égard.

• (1005)

C'est un sujet qui demeure délicat pour la population et pour lequel, actuellement, nous n'avons pas de réponses claires de notre côté. Or nous souhaitons pouvoir continuer à réfléchir de concert avec les sociétés savantes et l'ensemble de la population pour voir dans quelles circonstances cela pourrait être une option.

Je vous ai donc présenté rapidement ici, en quelques minutes, le fruit des réflexions du comité de travail du Collège, réflexions qui ont été entérinées par son conseil d'administration. Les travaux du comité ont duré six mois, mais ils ont fait suite à de nombreuses années de réflexion et de travail autour de ce sujet.

Je suis disponible pour répondre aux questions des membres du Comité et offrir des précisions.

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Merci, docteur Roy.

[Traduction]

Je cède maintenant la parole à ma coprésidente, la sénatrice Martin.

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Merci.

Je vous remercie tous trois de vos témoignages qui seront très éclairants pour les travaux de notre comité.

Nous commençons notre première série de questions en donnant la parole à M. Barrett pendant cinq minutes.

M. Michael Barrett (Leeds—Grenville—Thousand Islands et Rideau Lakes, PCC): Merci beaucoup, madame la présidente.

Je remercie les témoins de nous consacrer du temps.

Ma première question s'adresse au Dr Pereira.

Depuis la légalisation de l'AMM, est-il arrivé qu'on vous empêche d'avoir recours à une approche axée sur les soins palliatifs pour un patient qui aurait pu en retirer des bienfaits, ou est-il arrivé qu'on nuise à de tels efforts de votre part?

Dr José Pereira: Oui, et certains de mes collègues ont décrit des expériences similaires. Je vais vous donner un exemple.

J'ai travaillé pendant deux ans dans une unité de soins palliatifs de ma région où l'on administre l'AMM. Les patients y sont orientés depuis d'autres hôpitaux et milieux pour recevoir l'AMM. Il est arrivé que j'évalue des patients qui, selon moi, auraient retiré des bienfaits des soins palliatifs parce que le traitement qu'ils recevaient, la palliation, n'était pas optimal. J'étais d'avis que nous pourrions l'optimiser, mais on m'a fait sentir que j'en entravais l'accès.

Je crois que de telles situations se produisent et, si vous discutez avec mes collègues, vous entendrez ce genre d'exemples.

La question me rappelle qu'un intervenant a dit tout à l'heure que la plupart des patients qui demandent l'AMM reçoivent des soins palliatifs. Il arrive que des patients arrivent dans des unités de soins palliatifs et que, en principe, ils se retrouvent donc dans un centre

de soins palliatifs. Ils ne reçoivent toutefois pas de soins palliatifs: ils sont en attente de l'AMM.

Je crois que nous devons examiner les chiffres de plus près et un peu plus prudemment.

• (1010)

M. Michael Barrett: Pour reprendre un des éléments que vous venez de mentionner, je dirai que le conseil d'administration de la Société canadienne des médecins de soins palliatifs a relevé la distinction entre les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir. Les associations internationales de soins palliatifs marquent la distinction. Dans ce contexte, pouvez-vous commenter l'intrusion de l'AMM dans les soins palliatifs au Canada, je vous prie?

Dr José Pereira: Oui. Les sociétés ou associations de soins palliatifs ne sont pas les seules à juger que l'AMM ne fait pas partie des soins palliatifs: l'Organisation mondiale de la santé en pense autant.

Je crois qu'il existe une distinction entre les deux. Je comprends que, dans une société démocratique, on puisse avoir accès à l'AMM, mais cela ne veut pas pour autant dire qu'elle va de pair avec les soins palliatifs.

J'ai constaté de la confusion par rapport aux deux. À titre d'exemple, il y a quelques semaines, j'ai vu une de mes patientes qui souffrait d'un stade avancé de démence et qui recevait des traitements d'hémodialyse. Elle vivait les derniers moments de sa vie et recevait toujours de tels traitements. J'ai rencontré sa famille pour expliquer que nous devions envisager de mettre fin à l'hémodialyse parce que les traitements étaient vains. Mes propos ont grandement fâché les proches parce qu'ils avaient l'impression que je faisais la promotion de l'AMM. J'ai dû longuement expliquer que je ne proposais pas l'AMM, que nous ne produisons pas.

Je crois aussi que l'établissement de liens entre les deux entraîne de la confusion. Nous tentons de prodiguer les soins palliatifs plus tôt pendant l'évolution de la maladie. Les données à l'appui existent depuis 2002. Des données émergentes démontrent les bienfaits des soins palliatifs lorsque les traitements commencent quelques mois avant les derniers jours de vie. Le fait d'associer l'AMM aux soins palliatifs établit un lien entre ces derniers et la fin de vie.

J'ai été témoin de la réorientation de ressources. Dans une des zones périphériques de la région où je vis, des infirmières et des infirmières praticiennes ont été affectées à l'AMM. Il en résulte une pénurie de professionnels de la santé pour répondre aux besoins en soins palliatifs des patients et pour s'occuper de ces soins.

M. Michael Barrett: D'accord. Je pourrais donc paraphraser vos propos ainsi: vous diriez que des ressources de fin de vie sont dans certains cas consacrées à l'AMM aux dépens de l'offre de soins palliatifs. Est-ce exact?

Dr José Pereira: Oui, madame la présidente, j'en conviendrais...

M. Michael Barrett: D'accord.

Dr José Pereira: ... dans certains cas.

M. Michael Barrett: Madame la présidente, combien de temps me reste-t-il?

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Il vous reste 30 secondes.

M. Michael Barrett: D'accord.

Pourriez-vous brièvement décrire l'approche canadienne en matière de soins palliatifs pour la comparer aux exemples internationaux que vous avez vous-même connus?

Dr José Pereira: Oui, bien sûr.

Une étude sur le classement mondial a récemment été publiée. *The Economist* a mené une étude de grande envergure que le magazine a publiée en 2015. Le Canada figure de façon générale au 10^e ou 12^e rang, mais notre classement est moins enviable dans certains domaines. Par exemple, pour le financement des ressources pour les soins privés, notre classement a chuté pour se situer au 20^e rang. La situation laisse donc à désirer.

De nombreuses autres administrations, telles que le Royaume-Uni et l'Australie, déploient beaucoup d'efforts pour veiller à avoir suffisamment de services et d'équipes de soins palliatifs spécialisés. Ces administrations renforcent aussi ce qu'on appelle les soins primaires. En d'autres mots, tous les professionnels de la santé qui traitent des patients atteints de cancers, de maladies cardiaques, de maladies pulmonaires, de maladies rénales ou d'autres problèmes possèdent les compétences essentielles...

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Merci.

Dr José Pereira: ... et au Canada, nous sommes loin du compte pour que ce modèle devienne notre réalité.

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): D'accord, merci beaucoup.

C'est maintenant le tour de M. Arseneault pendant cinq minutes.

[Français]

M. René Arseneault (Madawaska—Restigouche, Lib.): Merci, madame la présidente.

Je remercie les témoins d'être ici, y compris ceux du premier groupe, s'ils nous écoutent toujours. C'est vraiment intéressant.

Je vais d'abord m'adresser à vous, docteur Roy. Les données que nous avons dans les rapports annuels sur l'aide médicale à mourir depuis trois ans sont assez éloquentes en ce qui concerne la proportion de gens qui demandent l'aide médicale à mourir par rapport à ceux qui demandent des soins palliatifs. Ce qu'on craignait ne semble pas se réaliser, c'est-à-dire que 82 ou 83 % des gens qui ont demandé l'aide médicale à mourir recevaient des soins palliatifs. Ils ont décidé de partir de leur propre gré, avec l'aide médicale à mourir. On sait aussi, selon ces mêmes données, que 89 % de ceux qui ont choisi de ne pas se prévaloir des soins palliatifs y avaient accès.

Vous travaillez depuis 22 ans en soins palliatifs. Pouvez-vous nous dire ce qui explique qu'une personne veuille recevoir l'aide médicale à mourir sans, nécessairement, vouloir avoir recours aux soins palliatifs?

• (1015)

Dr Louis Roy: Je vous remercie, monsieur Arseneault, de cette question.

Dans ce cas-ci, je vais mettre mon chapeau de clinicien, étape de ma carrière qui s'est terminée lorsque je suis entré au Collège des médecins du Québec, mais j'ai tout de même eu une longue carrière de clinicien. J'ai aussi beaucoup travaillé en soins palliatifs, j'ai participé à l'implantation de l'aide médicale à mourir et j'ai moi-même administré l'aide médicale à mourir à de nombreux patients.

Pour répondre à votre question, je peux parler de mon expérience de clinicien au Québec, en particulier dans la ville de Québec, où

j'étais, entre autres, chef des soins palliatifs à l'hôpital universitaire. La très vaste majorité des gens, comme vous l'avez dit avec vos chiffres, avaient accès aux soins palliatifs lorsqu'ils ont demandé l'aide médicale à mourir. Il faut vraiment voir cela comme un continuum de soins. Lors de l'implantation de l'aide médicale à mourir au Québec, nous avons beaucoup insisté sur le fait que les soins palliatifs doivent être présents.

Il faut se rappeler qu'une loi a été adoptée au Québec, il y a un certain nombre d'années, pour que les soins palliatifs ne soient pas facultatifs dans les établissements. Tous les établissements publics doivent avoir un programme ou un plan pour offrir des soins palliatifs, ce qui n'est pas le cas partout au Canada et ce qui est complètement différent de ce que j'avais vécu une quinzaine d'années avant l'adoption de cette loi. Je m'étais même fait dire par une personne qui occupait un poste administratif que mes affaires de soins palliatifs étaient sans intérêt pour la mission de son établissement...

M. René Arseneault: Docteur Roy, je suis désolé de vous interrompre, mais j'ai vraiment peu de temps.

Qu'est-ce qui fait en sorte qu'une personne choisit d'obtenir l'aide médicale à mourir en évitant les soins palliatifs?

Dr Louis Roy: Selon mon expérience, la plupart des gens qui demandent directement l'aide médicale à mourir ont déjà fait un long cheminement et en sont à une étape où les soins palliatifs ne sont pas l'issue qu'ils envisagent. Cela peut toucher particulièrement les gens qui ont une maladie neurodégénérative et qui se voient décliner. Je pense, entre autres, à la sclérose latérale amyotrophique, la SLA, aussi appelée la maladie de Lou Gehrig. Ils reçoivent des soins, mais on ne peut pas nécessairement les qualifier de soins palliatifs. En effet, bien qu'ils aient du soutien, ces gens ont choisi une étape charnière à partir de laquelle ils ne veulent pas recevoir de soins palliatifs de façon intensive, mais plutôt recevoir l'aide médicale à mourir.

M. René Arseneault: Merci beaucoup.

Docteur Pereira, pourriez-vous me dire très rapidement si vous êtes d'accord sur ce que vient de dire Dr Roy relativement au fait que les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir forment un continuum de soins de santé?

[Traduction]

Dr José Pereira: Madame la présidente, je m'inscris en faux contre cet énoncé. Je crois que nous devons examiner attentivement la statistique indiquant que 80 % des patients demandant l'AMM ont accès à des soins palliatifs. Nous ne connaissons pas la qualité des soins palliatifs qui sont prodigués. Bien souvent, on commence les soins palliatifs trop tard: les patients souffrent depuis des mois et des mois et éprouvent une douleur fulgurante lorsqu'on leur propose finalement des soins palliatifs.

[Français]

M. René Arseneault: Avez-vous lu et compris l'arrêt Carter de la Cour suprême du Canada, qui a mené à offrir l'aide médicale à mourir au pays?

[Traduction]

Dr José Pereira: Je l'ai lue en entier et j'ai même participé aux procédures, alors je suis très au fait de la teneur de la décision. Je crois qu'il est important...

[Français]

M. René Arseneault: Docteur Pereira, seriez-vous d'accord pour dire que le patient est au centre de la décision dans cette affaire?

• (1020)

[Traduction]

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Veuillez répondre très rapidement, docteur Pereira.

Dr José Pereira: Madame la présidente, je crois qu'il est important de souligner que l'autonomie et le fait de placer le patient au centre des soins ont toujours formé la base des soins palliatifs.

Je crois que nous devons nous demander s'il existe aussi des limites. Oublions-nous certains éléments? Ratons-nous certaines possibilités?

[Français]

M. René Arseneault: D'accord. Mon temps de parole est écoulé.

Je vous remercie tous.

[Traduction]

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Merci beaucoup.

M. Thériault a maintenant la parole pendant cinq minutes.

[Français]

M. Luc Thériault: Merci, madame la présidente.

Je vais m'adresser au Dr Roy.

Pendant votre allocution d'ouverture, vous nous avez parlé de l'harmonisation des lois. J'imagine donc que vous faisiez référence à l'harmonisation du projet de loi C-7 et de la loi québécoise, la Loi concernant les soins de fin de vie.

Vous avez parlé des concepts de maladie, d'affection et de handicap. Il me semble que le Code criminel et le projet de loi C-7 sont assez clairs. Quel problème fait que vous parlez de l'harmonisation des lois?

Dr Louis Roy: Le problème est que, dans la loi québécoise, la notion de handicap n'est pas reconnue comme une possibilité pour demander l'aide médicale à mourir. En français, on semble faire la distinction entre un individu qui souffre d'une maladie évolutive et une personne qui a un handicap physique.

L'exemple le plus simple d'un handicap physique est le cas d'une personne qui devient tétraplégique à la suite d'un accident de voiture et qui doit recevoir des soins constants de tous, tant pour l'hygiène que pour l'alimentation. Cependant, ce n'est pas un problème évolutif.

En termes médicaux, dans son libellé actuel, la loi québécoise considère que cette personne souffre d'un handicap, et non d'une maladie qui va progresser, ce qui l'empêche de se qualifier pour recevoir l'aide médicale à mourir. Si l'individu veut la recevoir, il faut lui « trouver une maladie », si vous me passez l'expression, qui sera en progression. Il s'agit en fait de déterminer s'il y a présence d'une autre condition qui fait en sorte qu'un état de santé va évoluer.

M. Luc Thériault: Bref, il n'est donc pas du tout question d'un cas d'espèce comme l'affaire Truchon et Gladu où, finalement, le handicap est induit non pas par un accident, mais par une maladie évolutive.

Dr Louis Roy: Exactement, oui.

M. Luc Thériault: D'accord.

Vous avez parlé de maladie mentale et de troubles mentaux. Nous venons de terminer cette séquence, mais je vais profiter de votre passage au Comité. Avez-vous lu le rapport du comité d'experts?

Dr Louis Roy: Oui.

M. Luc Thériault: Dans ce rapport, on dit que l'évaluation devrait être faite par un psychiatre indépendant de l'équipe traitante. Croyez-vous que c'est réaliste, compte tenu de l'état des ressources sur le terrain, au Québec?

Dr Louis Roy: C'est une excellente question.

Je suis d'accord avec vous, l'état des ressources fait qu'il y a déjà une certaine difficulté à avoir accès à des soins de santé mentale. La difficulté qui ressort est celle de s'assurer d'obtenir une évaluation indépendante.

Puisque le thérapeute rencontre peut-être un patient depuis plusieurs années, la relation thérapeutique pourrait être teintée de certains éléments. Le fait qu'une tierce personne indépendante vienne confirmer l'avis du médecin traitant apparaît comme une source de sécurité pour s'assurer qu'on ne va pas un peu trop vite ou qu'on n'a pas oublié un élément important.

M. Luc Thériault: La question est de savoir si on sera prêt, en mars 2023, à mettre la Loi en vigueur. En effet, la Loi contient actuellement une disposition de temporisation.

Croyez-vous qu'on pourra aller de l'avant? C'était plutôt cela, ma question.

Dr Louis Roy: Je ne suis pas un spécialiste de toute la question d'accès aux soins en santé mentale, mais je crois que si l'on met quelque chose en œuvre, il faudra que le système sache prendre les mesures nécessaires pour permettre l'accès et l'accessibilité.

M. Luc Thériault: D'accord.

On parle aussi dans le rapport de l'idée de mettre en œuvre un processus de surveillance prospective. Or elle est rétrospective dans le cas de la Commission sur les soins de fin de vie, au Québec.

Dans ce cas, la surveillance serait prospective. Cela implique qu'à la suite de tout le processus, on ajouterait une étape. De façon obligatoire, et non au besoin, un comité déciderait si, oui ou non, le patient et l'évaluation ont tenu compte de l'ensemble des exigences.

Pensez-vous que ce plan est réaliste et qu'il pourra être mis en œuvre rapidement?

• (1025)

Dr Louis Roy: Je vais exprimer mon opinion personnelle, qui n'est pas nécessairement celle du Collège des médecins du Québec. La mise en œuvre d'une telle mesure va poser certains défis. L'application d'une mesure prospective devrait, à mon avis, être réservée aux cas litigieux, moins clairs ou précis.

Il faudra alors définir clairement, dans le cadre de la Loi, ce qui devra être précisé.

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Merci beaucoup.

[Traduction]

Merci.

M. MacGregor a maintenant la parole. Vous disposez de cinq minutes.

M. Alistair MacGregor: Merci, madame la coprésidente.

Docteur Pereira, j'aimerais d'abord m'adresser à vous. Dans le groupe de témoins précédent, nous avons accueilli un représentant de l'organisme TheraPsil qui nous a entretenus de la recherche menée à l'Université Johns Hopkins sur les traitements par la psilocybine qui sont utilisés dans un environnement très contrôlé aux côtés de la thérapie comportementale cognitive. Une de mes électrices, la médecin en soins palliatifs Dre Valorie Masuda, a obtenu accès au produit grâce à des exemptions spéciales de Santé Canada. Elle fait état de résultats extrêmement positifs pour aider les patients en soins palliatifs à surmonter leur anxiété.

Avez-vous des commentaires à formuler au sujet de cette recherche?

Des intervenants demandent non seulement du financement supplémentaire en recherche, mais aussi un allègement des règles de Santé Canada qui sont démesurément compliquées et contraignantes. Je vous demanderais de répondre en réfléchissant à l'approche axée sur le patient. Notre but est en effet d'essayer d'aider les patients qui reçoivent des soins palliatifs en fin de vie à vivre leurs derniers jours dans un environnement sécuritaire et contrôlé afin qu'ils ne soient pas habités par l'anxiété.

Avez-vous une opinion à ce sujet?

Dr José Pereira: Monsieur le président, j'aimerais remercier le membre du Comité de cette excellente question.

Je crois que cette mise en contexte illustre que, contrairement à ce qu'un autre témoin a affirmé — soit qu'il n'existe aucune solution ou approche pour atténuer la détresse existentielle —, des options s'offrent à nous, et leur nombre croît. L'une d'entre elles dans cette catégorie de médicaments est la psilocybine.

Je lis les articles qui sont rédigés à ce sujet, et je vois que les résultats s'avèrent merveilleux pour bien des patients. Cette thérapie apaise grandement leur souffrance existentielle. De nombreuses personnes retirent aussi des bienfaits d'approches comme celle visant à préserver sa dignité qu'a élaborée M. Chochinov.

J'avancerais qu'il existe bel et bien des approches pour amoindrir la détresse existentielle. J'en ai été témoin dans mon propre exercice de la médecine et avec mes propres équipes. Ces traitements font une différence, alors on doit peser nos mots lorsqu'on prétend que de tels traitements ou approches n'existent pas. Bien entendu, la panacée n'existe pas encore, mais nous faisons des avancées. Chaque année, des améliorations permettent de mieux répondre à ces besoins.

M. Alistair MacGregor: Je vous remercie de votre réponse.

Je m'adresse maintenant au représentant du Réseau d'aide médicale à mourir de la région de Champlain: ai-je raison de dire que votre secteur de services comprend non seulement la ville d'Ottawa, mais aussi le comté de Renfrew; Stormont; Dundas et Glengarry; Prescott et Russell ainsi que Lanark Nord?

Est-ce juste? Je vois que oui.

On nous a fait part des difficultés que vivent les Canadiens en régions rurales pour accéder aux services. En vous fiant à votre propre expérience, pouvez-vous renchérir sur les commentaires que vous avez entendus et comparer les patients qui vivent dans la ville d'Ottawa aux Canadiens des régions plus rurales desservies par votre réseau?

M. Mike Kekewich: Oui, il va sans dire que la vie dans les plus petites communautés offre une expérience et des établissements différents.

Loin de moi l'idée de prétendre que la pandémie a entraîné de nombreux avantages, mais, heureusement, les soins virtuels se sont normalisés pour établir des liens entre les patients et les fournisseurs. Je crois que nous avons su atténuer plus efficacement certaines des disparités, dans la mesure où elles existent, en jumelant les patients aux services dont ils avaient besoin.

Je ne dirais pas que la situation est parfaite, loin de là. Je n'oserais pas non plus dire que toutes les communautés rurales se valent en matière d'accès. Je crois néanmoins que nous nous améliorons. Je vous suis reconnaissant de la question.

• (1030)

M. Alistair MacGregor: Merci.

Docteur Pereira, j'aimerais revenir à vous pour ma dernière minute. Vous avez mentionné que trop peu de médecins se font former en soins palliatifs. Selon vos observations, nos facultés de médecine répondent-elles adéquatement à ce besoin, surtout si on tient compte du profil démographique qu'aura la société canadienne dans 10 ou 20 ans? Comment les collèges de médecins et de chirurgiens affrontent-ils ce défi?

En outre, avez-vous des commentaires sur des régions bien délimitées du Canada dont la proportion d'âinés est plus élevée que la moyenne? J'ai discuté avec des élus de l'Assemblée législative de la Nouvelle-Écosse. La population de la province compte une forte proportion d'âinés, et les élus ne croient pas que le modèle de financement actuel reflète suffisamment les besoins dans leur province.

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Veuillez répondre très brièvement, docteur Pereira.

Dr José Pereira: D'accord.

Les organismes qui régissent les facultés de médecine et les programmes de résidence ont ajouté les soins palliatifs aux compétences essentielles. Toutefois, le corps enseignant a du mal à intégrer le contenu lié aux soins palliatifs aux programmes d'enseignement et à prévoir les stages. Différents obstacles ralentissent nos efforts, y compris le manque de professeurs. Il y a une réelle pénurie de spécialistes en soins palliatifs.

Je connais très bien la région de Champlain où j'ai travaillé pendant quelques années. À Petawawa, par exemple, l'équipe de médecine familiale a formé tout le personnel à offrir l'approche axée sur les soins palliatifs, ce qui a fait une énorme différence. Or, il reste encore de nombreuses régions dans le pays — et vous avez relevé certaines régions rurales — où les ressources sont insuffisantes.

J'ai aussi offert mon aide au Nouveau-Brunswick afin de tenter d'y renforcer les capacités en soins palliatifs...

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Merci, docteur Pereira.

Je vous cède maintenant la parole, monsieur le coprésident.

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Merci, sénatrice Martin.

Nous allons maintenant entendre les questions des sénateurs. Nous commençons par la sénatrice Mégie.

[Français]

Sénatrice Mégie, vous avez la parole pour trois minutes.

L'hon. Marie-Françoise Mégie: Merci, monsieur le président.

Je suis contente d'intervenir après mon collègue M. MacGregor, parce que sa question est la même que l'une des miennes.

On remarque de plus en plus que la population et l'ensemble des professionnels reçoivent beaucoup d'informations relativement à la mise en place du programme d'aide médicale à mourir. Cependant, quand je pratiquais la médecine, j'ai remarqué que la population ne savait rien des soins palliatifs. Les gens à qui l'on proposait des soins palliatifs y étaient réticents.

Aujourd'hui, on oppose encore les soins palliatifs à l'aide médicale à mourir. Que pourrait-on faire pour informer la population sur ce que sont les soins palliatifs, comme on le fait pour l'aide médicale à mourir?

Comment les collègues des médecins des provinces pourraient-ils mieux former les professionnels au chapitre des soins palliatifs, afin qu'ils puissent conseiller les gens sur l'une ou l'autre option, le moment venu?

Docteur Roy, le Collège des médecins du Québec a-t-il déjà réfléchi à cela?

Dr Louis Roy: Je vous remercie, sénatrice Mégie.

Oui, cela a suscité beaucoup de réflexion.

À ce propos, je dirais que le problème de l'information sur l'accès aux soins palliatifs date de très longtemps. C'est celui aussi de la crainte de parler de la mort, d'aborder des sujets qui ne sont pas faciles.

Je crois que le raccourci vers l'aide médicale à mourir a été pris non pas parce que c'était nécessairement plus facile d'en parler, sur le plan de l'information publique, mais parce que c'était quelque chose de nouveau pour la presse et les médias. Il y avait quelque chose de nouveau à mettre en avant, tandis que, lorsqu'on veut parler des soins palliatifs, on a tous les problèmes liés à ce qu'on va dire, à qui on va le dire et à la manière dont on va le dire.

Du côté de la population, il faut vraiment qu'il y ait des éléments de campagne de presse très ciblés, mais également bien organisés, pour expliquer aux gens ce que sont les soins palliatifs.

J'ai remarqué, au cours de ma longue expérience en soins palliatifs, que les meilleurs ambassadeurs pour bien en parler sont les familles et les proches de gens qui ont reçu ces soins. Ce sont les meilleures personnes pour le faire. Elles sont capables de dire que leur mère ou leur tante est allée aux soins palliatifs, que ce fut une expérience positive, et que cette personne a reçu des soins, du confort et du soulagement.

Du côté des médecins, le Dr Pereira en a parlé. Les facultés de médecine s'y sont mises, mais il faut absolument qu'elles continuent à [difficultés techniques]. Évidemment, tout cela s'intègre dans un curriculum qui est de plus en plus lourd en médecine et dans lequel il est difficile de dire aux futurs étudiants en médecine qu'on va de-

voir leur ajouter une ou deux années d'études pour réussir à tout couvrir. Il faut réussir à tout condenser encore davantage.

De toute évidence, il faut que nos étudiants en médecine soient mis devant le fait que tout le monde va mourir un jour, mais ils doivent également être mis en contact avec les soins palliatifs pendant leur formation.

• (1035)

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Merci, madame la sénatrice.

[Traduction]

Nous vous écoutons, sénateur Kutcher.

L'hon. Stanley Kutcher: Merci, monsieur le président.

Je remercie les témoins.

Avant de poser mes questions, je prierais le président de demander au Dr Pereira de fournir au Comité un rapport écrit éayant son opinion et comprenant ce qui suit: premièrement, des preuves appuyant que des patients reçoivent l'AMM plutôt qu'un accès aux soins palliatifs même si c'est ce qu'ils souhaitent; deuxièmement, les données démontrant que les patients qui reçoivent l'AMM ont eu droit à des soins palliatifs moins qu'optimaux; et, troisièmement, des faits démontrant que des ressources sont détournées des soins palliatifs au profit de l'AMM en parallèle de la réaffectation annuelle continue des ressources dans le système de santé.

J'ai des questions à poser à M. Kekewich et au Dr Roy.

Monsieur Kekewich, vous avez exprimé des inquiétudes quant à la possibilité d'une pénurie réelle d'effectifs en santé pouvant produire l'AMM et les soins palliatifs. Les deux sont très importants. Comment le gouvernement fédéral peut-il remédier à ce problème de ressources humaines? Croyez-vous que des transferts en santé ciblés pourraient faire partie de la solution?

Docteur Roy, les organismes de réglementation ont-ils compétence pour exiger que les fournisseurs de l'AMM terminent un programme national de formation en évaluation et en prestation de l'AMM?

Allez-y, monsieur Kekewich.

M. Mike Kekewich: C'est une excellente question. Bien honnêtement, nous avons du mal à façonner les stratégies nécessaires.

Selon moi, un des aspects intéressants entourant l'AMM est que la plupart des cliniciens qui la fournissent ne travaillent pas dans ce domaine à temps plein: ils l'offrent en plus de leurs autres engagements. La prestation de l'AMM doit donc être gratifiante pour eux; elle doit être porteuse de sens.

Je crois que certains des enjeux sont sans contredit le volume de demandes, qui va augmenter au fil du temps, ainsi que la complexité des cas qui augmentera au fur et à mesure où de nouvelles populations commenceront à demander l'AMM. Des tentatives novatrices de créer des services de coordination pour l'AMM afin de réellement appuyer les cliniciens voient le jour. Il peut notamment être très lourd sur le plan administratif de se voir confier un grand nombre de patients.

À mon avis, il serait utile de se concentrer sur ces types de stratégies prévoyant une équipe pour épauler les patients. Le clinicien ne doit pas travailler seul, mais plutôt être entouré d'une équipe d'infirmières, de travailleurs sociaux et peut-être d'autres spécialistes qui pourraient être disponibles pour offrir leur aide.

L'hon. Stanley Kutcher: Merci.

Docteur Roy, allez-y.

Dr Louis Roy: Je vous remercie pour votre question.

Si vous me le permettez, je vais poursuivre mon témoignage en français pour m'assurer de... [*difficultés techniques*]... plus clairement.

[Français]

En ce qui concerne les soins palliatifs, évidemment, on est parti de loin, à l'origine, parce qu'il n'y avait aucune formation. Des initiatives se sont organisées localement un peu partout. À l'échelle nationale, un groupe de travail est à mettre sur pied un programme de formation sur l'aide médicale à mourir qui va s'adresser aux médecins et aux infirmières praticiennes. Ce programme, auquel je collabore pour en revoir les modules, devrait normalement entrer en vigueur au printemps 2023. Pour ce qui est de la formation des médecins et des infirmières en matière d'aide médicale à mourir, je crois que les éléments se mettent progressivement en place. On aurait dû le faire avant, mais, à tout le moins, il y a du travail qui se fait.

Une chose reste à faire et demeure pour moi un élément très intéressant. Dans mon domaine, très peu de médecins s'opposent à l'aide médicale à mourir. Beaucoup de médecins disent qu'ils ne se sentent pas capables de l'administrer, mais qu'ils comprennent très bien leur patient et qu'ils vont donc le rediriger vers quelqu'un qui a la formation nécessaire et qui se sent physiquement, psychologiquement et moralement prêt à le faire. Il y a donc cette dichotomie, mais, globalement je dirais que...

• (1040)

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Merci, docteur Roy.

Sénateur Dalphond, vous avez la parole.

L'hon. Pierre Dalphond: Merci, monsieur le président.

Docteur Kekewich, vous avez fait beaucoup d'analyses et de recherches sur les données, qui sont probantes et disponibles. Y en a-t-il qui indiquent que des personnes ont choisi l'aide médicale à mourir en raison de la pauvre qualité des soins palliatifs qu'elles recevaient?

Je vous pose cette question parce que vous avez dit que 80 % des gens qui ont demandé l'aide médicale à mourir recevaient déjà des soins palliatifs.

[Traduction]

M. Mike Kekewich: Je n'ai rien constaté en ce sens. Je suis d'accord, dans une certaine mesure, avec le Dr Pereira quant au caractère limité des données et je crois que Santé Canada recueillera des données plus précises sur le rôle des soins palliatifs pour orienter les discussions.

Je n'ai vu aucun rapport à l'appui d'une telle thèse, mais dans les faits, tous les patients n'obtiennent pas de soins palliatifs. Il faut donc se pencher sur l'accès adéquat aux soins palliatifs.

[Français]

L'hon. Pierre Dalphond: Mon temps de parole est limité, alors je vais vous poser ma deuxième question. Celle-ci sera davantage liée à l'éthique, puisque vous êtes aussi un spécialiste en la matière. Je comprends que toute la question de l'aide médicale à mourir et celle de la sédation palliative continuent de soulever des questions d'éthique. On voit que celles-ci sont accentuées lorsqu'il est question d'aide médicale à mourir dans le cas de troubles mentaux.

Pensez-vous que ces justifications sont admissibles, compte tenu de la vulnérabilité de ces personnes, et comment peut-on les contrer?

[Traduction]

M. Mike Kekewich: Je crois qu'il est très difficile... Est-ce que vous parlez de la maladie mentale à titre de seule condition médicale sous-jacente?

L'hon. Pierre Dalphond: Oui.

M. Mike Kekewich: Oui. Nous avons beaucoup parlé de ce sujet dans le cadre de nos préparatifs.

Je mentirais si je vous disais que nous n'avions pas d'appréhensions quant à la façon dont nous pourrions aider ces patients de manière efficace. Je crois qu'on peut faire le lien avec un commentaire précédent: nous parlons beaucoup de soins palliatifs, mais les patients doivent aussi avoir accès rapidement et de manière continue à d'autres services d'aide en santé mentale, de même qu'à des traitements pour les douleurs complexes et à d'autres soins spécialisés. Je crois qu'il faut reconnaître que ces patients n'auront pas tous recours à l'aide médicale à mourir. Quel soutien peut-on apporter à ces patients pour s'assurer de leur offrir des soins de qualité?

L'hon. Pierre Dalphond: Merci.

[Français]

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Merci, sénateur Dalphond.

[Traduction]

Nous allons maintenant entendre la sénatrice Martin, qui dispose de trois minutes.

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): Mes premières questions s'adressent au Dr Pereira.

Dans le *Cadre sur les soins palliatifs au Canada*, on parle de soins palliatifs spécialisés et d'une approche palliative. Pourquoi est-il si important d'en tenir compte afin d'assurer l'accès aux soins palliatifs et quelle est la position du Canada sur le sujet?

Dr José Pereira: Les administrations qui ont bien réussi dans le domaine ont mis sur pied des services de soins palliatifs spécialisés et ont aussi veillé à ce que les professionnels des soins de santé reçoivent une formation de base leur permettant de cibler plus tôt les patients qui pourraient bénéficier de tels soins. Ils peuvent aborder la détresse psychosociale, spirituelle et physique de ces patients, ce qui assure un meilleur accès aux soins palliatifs.

On a dit plus tôt qu'un financement important était consacré aux soins palliatifs au pays. C'est peut-être vrai dans certaines administrations, mais pas partout. Dans ma région, par exemple, le financement des spécialistes est insuffisant et ne nous permet pas d'embaucher des médecins spécialisés en soins palliatifs. Je sais qu'un autre hôpital de l'Ontario tente depuis des années d'obtenir des fonds supplémentaires pour former des spécialistes dans ce domaine.

Nous avons aussi de la difficulté à obtenir des fonds pour former les professionnels des soins de santé dans la pratique, ceux à qui les patients demanderont « Quels sont les choix qui s'offrent à moi? » ou « Quelles sont mes options? ». Lorsque ces professionnels ne connaissent pas bien les soins palliatifs, lorsqu'ils pensent — comme la population — qu'il s'agit uniquement de soins offerts à la toute fin de la vie, alors nous avons un problème et je crois qu'il faut nous y attaquer.

La coprésidente (L'hon. Yonah Martin): En parlant de formation, je comprends qu'il sera très important de former tous les intervenants du système si nous décidons d'élargir l'accès à l'aide médicale à mourir, parce que nous aurons besoin de ces professionnels. Dans quelle mesure l'éducation en matière de soins palliatifs est-elle intégrée aux programmes de formation en médecine, en soins infirmiers et en travail social au Canada?

• (1045)

Dr José Pereira: Monsieur le président, je crois que nous avons fait beaucoup de chemin au cours des deux dernières décennies. Je prodigue des soins palliatifs depuis 1995 et au fil des années, j'ai travaillé très fort pour qu'on intègre ce volet aux programmes d'enseignement. C'est un grand défi, auquel le Dr Roy a fait référence également, mais je crois qu'il y a des façons de le relever.

Je crois qu'il est inacceptable que les spécialistes en médecine interne, en cardiologie, en néphrologie et en pneumologie ne suivent pas une formation de base sur les soins palliatifs. Comment peuvent-ils informer leurs patients des options qui s'offrent à eux s'ils n'ont pas été formés?

Je crois qu'il n'est pas approprié que seulement 30 % des étudiants en médecine du pays aient des stages cliniques. On ne parle même pas des facultés de sciences infirmières, puisque les programmes comportent d'importantes lacunes. Nous avons besoin de ressources; nous avons besoin de fonds. J'ai entendu de nombreuses personnes dire que nous n'avions pas les ressources, l'espace ou le temps nécessaire, mais c'est faux; nous pouvons innover. Certaines administrations du pays ont réussi à relever le défi.

Merci.

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): Merci, sénatrice Martin.

Voilà qui met fin à la réunion d'aujourd'hui.

Avant de terminer, j'aurais une question pour vous, docteur Pereira. Vous avez probablement entendu la demande du sénateur Kutcher: pourriez-vous nous transmettre la documentation à l'appui des points que vous avez soulevés dans le cadre de votre déclaration préliminaire ou en réponse à nos questions? Êtes-vous en mesure de le faire?

Dr José Pereira: Oui, monsieur. Je pourrai le faire dans quelques jours, puisque je dois m'acquitter de certaines responsabilités familiales.

Le coprésident (L'hon. Marc Garneau): C'est très bien. Nous vous remercions de nous transmettre ces renseignements supplémentaires.

Sur ce, merci, docteur Pereira.

[Français]

Je vous remercie, docteur Roy.

[Traduction]

Merci, monsieur Kekewich, d'avoir témoigné devant le Comité ce matin. Nous vous en sommes très reconnaissants et nous poursuivons notre analyse des soins palliatifs dans le contexte de l'aide médicale à mourir. Merci beaucoup pour vos témoignages.

Mesdames et messieurs les membres du Comité, notre prochaine réunion se tiendra le mardi 18 octobre. Nous ne siégerons pas la semaine prochaine, évidemment. Nous poursuivons donc notre étude sur les soins palliatifs à ce moment-là.

Merci beaucoup.

La séance est levée.

Publié en conformité de l'autorité
du Président de la Chambre des communes

PERMISSION DU PRÉSIDENT

Les délibérations de la Chambre des communes et de ses comités sont mises à la disposition du public pour mieux le renseigner. La Chambre conserve néanmoins son privilège parlementaire de contrôler la publication et la diffusion des délibérations et elle possède tous les droits d'auteur sur celles-ci.

Il est permis de reproduire les délibérations de la Chambre et de ses comités, en tout ou en partie, sur n'importe quel support, pourvu que la reproduction soit exacte et qu'elle ne soit pas présentée comme version officielle. Il n'est toutefois pas permis de reproduire, de distribuer ou d'utiliser les délibérations à des fins commerciales visant la réalisation d'un profit financier. Toute reproduction ou utilisation non permise ou non formellement autorisée peut être considérée comme une violation du droit d'auteur aux termes de la Loi sur le droit d'auteur. Une autorisation formelle peut être obtenue sur présentation d'une demande écrite au Bureau du Président de la Chambre des communes.

La reproduction conforme à la présente permission ne constitue pas une publication sous l'autorité de la Chambre. Le privilège absolu qui s'applique aux délibérations de la Chambre ne s'étend pas aux reproductions permises. Lorsqu'une reproduction comprend des mémoires présentés à un comité de la Chambre, il peut être nécessaire d'obtenir de leurs auteurs l'autorisation de les reproduire, conformément à la Loi sur le droit d'auteur.

La présente permission ne porte pas atteinte aux privilèges, pouvoirs, immunités et droits de la Chambre et de ses comités. Il est entendu que cette permission ne touche pas l'interdiction de contester ou de mettre en cause les délibérations de la Chambre devant les tribunaux ou autrement. La Chambre conserve le droit et le privilège de déclarer l'utilisateur coupable d'outrage au Parlement lorsque la reproduction ou l'utilisation n'est pas conforme à la présente permission.

Aussi disponible sur le site Web de la Chambre des communes à l'adresse suivante :
<https://www.noscommunes.ca>

Published under the authority of the Speaker of
the House of Commons

SPEAKER'S PERMISSION

The proceedings of the House of Commons and its committees are hereby made available to provide greater public access. The parliamentary privilege of the House of Commons to control the publication and broadcast of the proceedings of the House of Commons and its committees is nonetheless reserved. All copyrights therein are also reserved.

Reproduction of the proceedings of the House of Commons and its committees, in whole or in part and in any medium, is hereby permitted provided that the reproduction is accurate and is not presented as official. This permission does not extend to reproduction, distribution or use for commercial purpose of financial gain. Reproduction or use outside this permission or without authorization may be treated as copyright infringement in accordance with the Copyright Act. Authorization may be obtained on written application to the Office of the Speaker of the House of Commons.

Reproduction in accordance with this permission does not constitute publication under the authority of the House of Commons. The absolute privilege that applies to the proceedings of the House of Commons does not extend to these permitted reproductions. Where a reproduction includes briefs to a committee of the House of Commons, authorization for reproduction may be required from the authors in accordance with the Copyright Act.

Nothing in this permission abrogates or derogates from the privileges, powers, immunities and rights of the House of Commons and its committees. For greater certainty, this permission does not affect the prohibition against impeaching or questioning the proceedings of the House of Commons in courts or otherwise. The House of Commons retains the right and privilege to find users in contempt of Parliament if a reproduction or use is not in accordance with this permission.

Also available on the House of Commons website at the following address: <https://www.ourcommons.ca>