



**Canadian Hospice Palliative Care Association**

**Association canadienne de soins palliatifs**

# L'Association canadienne de soins palliatifs en bref

---

## Consultation sur les options législatives en matière d'aide à mourir

*Présenté au comité externe par l'Association canadienne de soins palliatifs*

*Le 9 octobre 2015*

Sharon Baxter, directrice générale  
[Sbaxter@bruyere.org](mailto:Sbaxter@bruyere.org)  
Annexe D, Hôpital Saint-Vincent  
60, rue Cambridge Nord  
Ottawa (Ontario) K1R 7A5

## Que défend l'ACSP?

L'ACSP se veut la voix nationale du secteur des soins palliatifs au Canada. Faisant progresser les idées et militant pour des soins palliatifs et de fin de vie de qualité au Canada, l'ACSP axe ses activités sur les politiques publiques, l'information à la population et la sensibilisation. Établie en 1991, elle est dirigée par un conseil d'administration composé de bénévoles et de travailleurs du domaine des soins palliatifs de toutes les régions du pays ainsi que de membres hors cadre.

## Comment l'ACSP fonctionne-t-elle?

L'ACSP entend remplir sa mission par les moyens suivants :

- la collaboration et la représentation;
- l'amélioration de la sensibilisation, des connaissances et des habiletés entourant les soins palliatifs, tant pour le public que pour les prestataires de soins de santé et les bénévoles;
- l'élaboration de normes de pratique nationales visant les soins palliatifs au Canada;
- le soutien à la recherche en soins palliatifs;
- la promotion de l'amélioration des politiques en matière de soins palliatifs, de l'affectation de ressources adéquates et du soutien aux proches aidants.

## Qui l'ACSP représente-t-elle?

Comptant plus de 3 000 membres, l'ACSP représente une myriade de Canadiens dont des aînés, des personnes souffrant de maladies chroniques ou dégénératives et des milliers de proches aidants prenant soin d'un parent malade.

L'ACSP travaille aussi à faire entendre la voix des praticiens canadiens de la santé, dont les infirmières, les médecins en soins palliatifs, les bénévoles et les travailleurs en soins palliatifs.

# Introduction

---

La façon dont nous mourons a changé. Partout au Canada, on constate un changement profond dans la façon dont on soigne les gens aux prises avec la fragilisation ou une maladie chronique grave, et dans les choix qui s'offrent à nous en fin de vie. Auparavant prodigués dans les derniers jours ou les dernières semaines de vie aux personnes formellement considérées mourantes, les services de soins

palliatifs doivent être mieux intégrés à l'ensemble des soins de santé afin de rehausser la qualité de vie des gens pendant tout le parcours de la maladie ou du vieillissement.

Malgré le fait que la plupart des Canadiens disent préférer mourir à la maison et que bien peu ont besoin de soins tertiaires intenses au cours de leurs dernières semaines ou derniers jours de vie, la majorité (67 %) des gens meurent encore à l'hôpital<sup>1</sup>. Aussi, il est crucial que l'approche palliative soit offerte par toutes les équipes interprofessionnelles, avec un accès à des spécialistes lorsque nécessaire, et que ces équipes possèdent les compétences, les connaissances et l'assurance nécessaires pour être en mesure de satisfaire les volontés des personnes malades et leur famille, afin que les patients puissent bien vivre jusqu'à leur décès, et ce, qu'ils soient soignés à la maison, dans un foyer de soins de longue durée, dans un établissement de soins palliatifs ou dans un hôpital.

Bien qu'une récente décision de la Cour suprême sur la question de l'aide médicale à mourir ait capté l'attention des médias il y a quelque temps, seul un petit nombre de Canadiens seraient admissibles à ce type d'intervention. Toutefois, tout le monde peut bénéficier de cette tendance croissante de reconnaître que mourir fait partie de la vie, et que les gens méritent et devraient recevoir l'approche palliative intégrée à tous les stades de la trajectoire de la maladie, et dans tous les contextes de soins.

Il serait dommage qu'un Canadien choisisse l'aide à mourir seulement parce que son équipe de soins n'a pas su bien traiter ses douleurs et symptômes ou que l'approche palliative ne lui a jamais été offerte.

Nous devons nous assurer que notre gouvernement prenne les mesures nécessaires pour procurer à tous un accès à des services de soins palliatifs de qualité ainsi qu'à toute la gamme d'options possibles selon les diverses trajectoires de la maladie, et ce, avant que l'aide à mourir ne soit proposée.

Tous les patients méritent d'avoir accès à toute l'information concernant leurs options en fin de vie, dont l'aide médicale à mourir.

## *Il faut* du changement

Mais pour en venir à un accès universel aux programmes de soins de fin de vie de qualité pour tous les Canadiens, il nous faut comprendre pourquoi l'approche palliative intégrée est si cruciale.

L'approche palliative intégrée s'impose parce qu'il faut entièrement repenser la façon dont on soigne les gens en fin de vie, et ce, pour différentes raisons :

**1. Changements considérables dans la trajectoire de la maladie.** Les Canadiens sont plus nombreux à survivre à une crise cardiaque ou à un diagnostic de cancer, et à vivre pendant des années avec une maladie chronique ou une fragilisation croissante. Mais bien que le moment du décès des gens soit de plus en plus imprévisible, les pertes liées à la trajectoire de la maladie demeurent les mêmes : douleur, perte de mobilité ou d'autres fonctions, limites physiques et mentales, changement de rôles, pertes de relations, etc. Or, les gens et les familles peuvent grandement bénéficier des services de soins

palliatifs — comme du soutien psychosocial, le traitement de la douleur et des symptômes, etc. — visant à rehausser la qualité de vie. Il ne convient plus d'attendre l'imminence de la mort pour amorcer la prestation de ces services.

**2. Coût des traitements « futiles » en fin de vie.** De plus en plus de données sur les coûts des services de santé démontrent que des sommes considérables sont dépensées dans les derniers jours ou les dernières semaines de vie pour des interventions qui n'apportent que peu de bienfaits et qui ajoutent parfois même à l'inconfort de la personne. Lorsqu'on se penche davantage sur ce phénomène, on constate que beaucoup de ces traitements sont administrés pour la simple raison que les gens sont nombreux à ne pas avoir préparé un plan préalable de soins, et que les prestataires de soins sont réticents à l'idée de discuter avec ouverture et transparence du pronostic et des avantages et risques liés à ces interventions avec les gens et les familles.

**3. Hausse des coûts de soins de santé et pressions connexes.** Confrontés à l'augmentation des coûts des services de santé et à la pression de gérer et de restreindre les hausses budgétaires, les responsables au sein du réseau de la santé cherchent de façon concertée à réduire le recours aux services hospitaliers coûteux et à plutôt privilégier la prestation de soins dans la collectivité. Cet écart entre le type de soins que les gens veulent par rapport à ce qu'ils reçoivent réellement découle grandement de la pénurie dans la collectivité de prestataires qualifiés en matière d'approche palliative intégrée et du manque de soutien qu'éprouvent les proches aidants qui, étant donné les trajectoires de maladie changeantes, doivent souvent prendre soin d'un être cher pendant de nombreuses années.

**4. Défense des intérêts.** À mesure que la population vieillit, de plus en plus de gens élèvent leur voix quant au type de soins qu'ils désirent recevoir à l'approche de la fin de vie. Les gens revendiquent des services qui mettent l'accent sur la qualité de vie, et souhaitent mourir « chez eux », c'est-à-dire là où ils vivent ou sont soignés.

**5. Accent accru sur la planification préalable des soins.** Depuis plusieurs années maintenant, dans plusieurs régions canadiennes, on fait activement la promotion de la planification préalable des soins, encourageant les prestataires de soins à parler avec leurs patients de leurs préférences en matière de soins. Or, cette démarche permet souvent de découvrir que, lorsque le temps viendra, les gens souhaitent mourir à la maison ou dans leur collectivité, ce qui n'est pourtant pas possible présentement dans bien des parties du pays. Ces attentes font ainsi partie des pressions en faveur du changement.

Ainsi, en réaction à ces constats, la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (regroupant 36 organismes et associations d'échelle nationale) et l'ACSP ont revendiqué et obtenu du financement du gouvernement du Canada pour la mise en œuvre de l'initiative « Aller de l'avant ». Ce projet pancanadien a poussé les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, le secteur des organismes de bienfaisance sans but lucratif et les collectivités à aller au-delà des politiques établies et de miser sur les réseaux d'agences et d'organismes déjà en place pour l'établissement d'un plan d'action national.

## *Il faut* un plan d'action

L'ACSP est convaincue qu'un cadre national (ou une commission) procurerait le leadership et la coordination nécessaires pour assurer un accès adéquat aux soins palliatifs pour tous les Canadiens.

L'initiative « Aller de l'avant » a donné lieu à l'élaboration de ressources et d'outils pratiques et concrets pour aider les décideurs, les planificateurs de soins de santé et les prestataires de services à engendrer et même accélérer la transformation voulue. En voici quelques exemples :

- définition précise de l'approche palliative intégrée;
- document d'orientation expliquant la notion des soins palliatifs intégrés et le pourquoi d'une telle intégration;
- sommaire de la documentation traitant du sujet;
- description de modèles novateurs et efficaces de l'approche palliative intégrée déjà implantés un peu partout dans le monde;
- analyses démontrant le rapport coût-efficacité de l'approche palliative intégrée;
- enquêtes menées auprès de membres du public, de médecins de famille et de personnel infirmier travaillant en soins primaires afin de mieux comprendre leurs perspectives et attitudes;
- cadre — ou feuille de route — pour la mise en œuvre de l'approche palliative intégrée décrivant les mesures concrètes à prendre par les dirigeants des divers secteurs et contextes de soins et par les professionnels de la santé.

## *Il faut* de la sensibilisation et des connaissances

Les patients méritent de recevoir de l'information sur TOUTES les options possibles en fin de vie, et il devient urgent d'informer tous les Canadiens sur toute la gamme de soins palliatifs qui s'offrent à eux en fin de vie.

Or, la prestation de soins palliatifs complets peut permettre de surmonter plusieurs des facteurs qui incitent une personne à considérer l'aide médicale à mourir, particulièrement le sentiment d'être un fardeau, être en proie à un état dépressif, ou souffrir de douleurs et de symptômes mal traités.

Bien que le secteur des soins palliatifs ait connu de grands progrès, il existe encore beaucoup d'incompréhension et trop peu de discussions entre médecins et patients en ce qui concerne les options en fin de vie.

Comme les médecins ne sont pas adéquatement formés pour amorcer des discussions sur la fin de vie, les objectifs de soins sont souvent mal définis, causant du stress et de l'anxiété chez les proches aidants qui doivent alors prendre de difficiles décisions, et laissant souvent les volontés des patients en plan en ce qui concerne leurs derniers jours.

Nous faisons ainsi appel au leadership fédéral pour établir et financer un cadre ou une commission d'échelle nationale qui comprendrait notamment une campagne de sensibilisation aux soins palliatifs.

Et pour engager la population canadienne, nous devons miser sur tous les médias, y compris les réseaux sociaux, et sur la diffusion de témoignages. Nous devons désigner des champions qui sont à l'aise à l'idée de parler de la mort, des chefs spirituels p. ex., et solliciter l'appui d'organismes de défense des patients. Il nous faut aussi tirer profit des outils et ressources déjà en place qui ont été conçus pour diffuser les connaissances auprès de la communauté des soins palliatifs et ainsi éduquer tant les médecins que les patients.

Mais pour faire changer les attitudes au sein du système de santé, il faudra sensibiliser et soutenir les prestataires de soins et les aider à surmonter leur propre peur de la perte, de la fin de vie et de la mort. L'enseignement de l'approche palliative intégrée doit être incorporé à la formation de tous les prestataires de soins.

Ce n'est que lorsque les discussions sur le sujet de la mort et du cheminement vers le décès seront parfaitement transparentes et que les options de soins de fin de vie seront bien comprises et discutées que l'on pourra gérer adéquatement les demandes d'aide médicale à mourir.

Les messages clés que soutient l'ACSP sont les suivants :

- l'aide médicale à mourir ne fait pas partie de la gamme des soins palliatifs;
- les soins palliatifs ne visent pas à accélérer ni à retarder le décès;
- les soins palliatifs visent à éviter la souffrance en fin de vie;
- les Canadiens doivent avoir un accès équitable aux soins palliatifs, dont le soulagement de leurs douleurs et symptômes;
- tous les patients méritent d'avoir accès à de l'information sur toutes leurs options en fin de vie, dont l'aide médicale à mourir.

## *Il faut* de la transparence et de la responsabilisation

L'aide médicale à mourir aura de grandes conséquences sur la trajectoire de maladie des aînés et des Canadiens malades ainsi que sur leurs aidants.

Nous devons nous assurer que cette nouvelle intervention soit intégrée de façon appropriée afin qu'elle n'empiète pas sur les programmes et services déjà offerts au sein de la communauté des soins palliatifs.

Qui plus est, un plan d'action structuré et consensuel doit être présenté au public canadien ainsi qu'aux travailleurs du secteur des soins palliatifs, plan qui établira les normes de pratique à respecter au moment d'aider médicalement une personne à mourir. Ci-dessous les questions dont devra tenir compte la législation entourant l'aide médicale à mourir :

### **Comment protégera-t-on nos prestataires de services médicaux?**

Les professionnels paramédicaux, dont le personnel médical et infirmier, doivent être protégés, c'est-à-dire qu'il faudra respecter leur décision s'ils choisissent de ne pas pratiquer l'aide médicale à mourir et de plutôt proposer d'autres options à un patient.

### **Quelle incidence aura cette législation sur les maisons de soins palliatifs et leur personnel?**

Les résidences de soins palliatifs partout au Canada doivent avoir le droit de refuser d'offrir l'aide médicale à mourir, ou, si elles choisissent de l'offrir à leurs patients, elles doivent pouvoir faire appel à des équipes de professionnels de la santé adéquatement formées pour pratiquer ces interventions.

### **Quelles mesures seront imposées pour accorder le droit à un patient d'obtenir l'aide médicale à mourir?**

La loi devra prévoir des exigences bien précises en ce qui concerne l'obtention du droit à l'aide médicale à mourir pour un patient. L'évaluation de chaque demande devra être réalisée par plus d'une personne. Il faudra s'assurer de faire appel à des professionnels bien formés pour ces consultations, à des intervenants aptes à analyser habilement la trajectoire de maladie du patient afin de déterminer si l'aide médicale à mourir est bel et bien la seule option qui permettra de soulager la souffrance de la personne.

Le patient doit être considéré comme étant en phase de fin de vie, et toutes les options possibles pour apaiser ses douleurs et sa souffrance doivent être épuisées. Aussi, une personne devrait avoir au moins 21 ans pour pouvoir prendre une telle décision, et des précautions particulières devraient être prises lorsque le patient est un jeune adulte.

Il devrait en outre y avoir une « période de réflexion » réglementaire entre la présentation d'une demande et l'administration de l'aide médicale à mourir. L'Oregon a établi un modèle efficace en la matière, qui est utilisé depuis déjà plus d'une quinzaine d'années.

### **Comment la législation et la réglementation seront-elles introduites?**

Le gouvernement fédéral doit être responsable d'établir une loi universelle en matière d'aide médicale à mourir que devront observer tous les gouvernements provinciaux. Il faut se doter de règles et de normes de pratique uniformes à respecter dans l'ensemble du pays.

### **Les médecins et établissements de santé auront-ils le droit de refuser d'offrir l'aide médicale à mourir?**

Tous les médecins et établissements de soins de santé devront avoir le droit de refuser de pratiquer l'aide médicale à mourir, mais le cas échéant, ils seront tenus d'aiguiller le patient vers les professionnels appropriés.

### **De quelle façon la législation tiendra-t-elle compte des aidants naturels et des proches au moment de prendre la décision de demander l'aide médicale à mourir?**

La nouvelle loi devra strictement préciser si un mandataire aura l'autorité de demander l'aide médicale à mourir au nom d'un patient qui aura indiqué cette volonté dans son plan préalable de soins. Si cette autorité en matière de prise de décisions est accordée aux proches, alors il est impératif que tous les Canadiens soient sensibilisés à la planification préalable des soins, afin d'atténuer le fardeau de telles décisions pour les familles.

### **Quelles ressources seront à la disposition des gens qui considèrent l'aide médicale à mourir?**

Le gouvernement et le système de santé devront élaborer et offrir des ressources qui expliquent en détail les implications entourant l'aide médicale à mourir, tant pour les patients que pour leur famille.

De l'information claire et des lignes directrices aisément accessibles doivent être mises à disposition de tous les Canadiens afin de les renseigner quant à leurs options. De telles ressources devraient être appuyées par une campagne de sensibilisation menée par le gouvernement fédéral dont le matériel serait distribué dans toutes les provinces.

Ces ressources devraient en outre faire valoir les autres options qui s'offrent aux patients atteints d'une maladie chronique, options susceptibles d'améliorer leur qualité de vie sans mettre fin à leurs jours.

### **Quelles implications devront être considérées suivant un décès par aide médicale?**

La législation et la réglementation visant l'aide médicale à mourir devront contenir des dispositions concernant les mesures suivant un décès par aide médicale. Par exemple, le certificat de décès du patient indiquera-t-il que la personne a reçu une intervention d'aide médicale à mourir? Une telle information devra être consignée quelque part. Aussi, il sera prioritaire d'offrir du soutien et du counseling aux proches d'une personne ayant reçu l'aide médicale à mourir.

## **Étapes** suivantes

L'ACSP et la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada continueront de catalyser le changement. Tant que les Canadiens n'auront pas tous accès à l'approche palliative intégrée dans tous les contextes de soins de santé, et tant que les gens ne seront pas tous à l'aise de discuter des soins qu'ils souhaitent recevoir en fin de vie, nous continuerons de pousser. Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux ainsi que les organismes de santé régionaux, les ordres professionnels et les associations doivent continuer d'appuyer les prestataires de soins pendant cette démarche de gestion du changement et de grand virage de culture.

Ce n'est que lorsque tous les Canadiens seront bien informés en ce qui concerne leurs options en fin de vie que l'on pourra assurer un recours approprié à l'aide médicale à mourir au sein du réseau de soins de santé.

Il nous faudra aussi intégrer beaucoup plus étroitement deux initiatives parallèles, soit celles de l'approche palliative et de la planification préalable des soins, ces deux initiatives étant indissociables si l'on veut combler les attentes des Canadiens et faire en sorte qu'ils reçoivent les soins qu'ils souhaitent et dont ils ont besoin lorsqu'ils seront aux prises avec une grave maladie chronique ou la fragilisation liée à l'âge. Les citoyens et les professionnels doivent tous s'engager pleinement envers ces initiatives.

## En *terminant*



L'Association canadienne de soins palliatifs exhorte le gouvernement fédéral à réagir au jugement *Carter c. Canada* en adoptant une loi bien réfléchie en la matière tout en assurant à tous les Canadiens un accès universel à toute la gamme de services de soins palliatifs. Plus précisément, l'ACSP souhaite voir la concrétisation des objectifs suivants :

- adoption d'un cadre commandé par le fédéral visant à assurer à tous les citoyens canadiens un accès universel aux soins palliatifs;
- mise en œuvre d'une campagne de sensibilisation aux soins palliatifs et à la planification préalable des soins ([www.planificationprealable.ca](http://www.planificationprealable.ca)) pour informer les Canadiens sur toutes les options qui s'offrent à eux en fin de vie;
- protection des travailleurs de la santé canadiens œuvrant dans le domaine des soins palliatifs, qui doivent avoir l'option de refuser de pratiquer l'aide médicale à mourir en raison de leurs convictions;
- promulgation par le fédéral d'une loi claire et réfléchie concernant l'aide médicale à mourir qui devra être observée dans tous les établissements des provinces, et qui tiendra compte de toutes les considérations en matière de transparence et de responsabilisation présentées plus haut;
- mise à disposition de ressources et d'information à l'intention des médecins, des aidants et des patients concernant les options en fin de vie et l'aide médicale à mourir.

Tous les Canadiens méritent d'avoir accès à de l'information sur toutes leurs options en fin de vie, dont l'aide médicale à mourir.

---

<sup>i</sup> Wilson, D., Cohen, J., Deliens, L., Hewitt, J., et Houttekier, D. (n.d.). *The Preferred Place of Last Days: Results of a Representative Population-Based Public Survey. Journal of Palliative Medicine, 502-508.*