



CHAMBRE DES COMMUNES
HOUSE OF COMMONS
CANADA

Comité permanent de la santé

HESA



NUMÉRO 044



1^{re} SESSION



42^e LÉGISLATURE

TÉMOIGNAGES

Le mardi 7 mars 2017

—
Président

M. Bill Casey

Comité permanent de la santé

Le mardi 7 mars 2017

• (1105)

[Traduction]

Le président (M. Bill Casey (Cumberland—Colchester, Lib.)): Chers collègues, je déclare la séance ouverte.

Je souhaite la bienvenue à notre témoin.

Nous avons bien hâte d'entendre votre exposé sur les soins palliatifs. Nous vous remercions de l'intérêt que vous portez à cet enjeu, puisqu'il intéresse bon nombre d'entre nous aussi. Nous nous réjouissons de mener cette étude et d'entendre tous les témoignages, à commencer par le vôtre. Vous avez 10 minutes, après quoi il y aura une période de questions, et elles seront brutales.

Des voix: Ah, ah!

Mme Marilyn Gladu (Sarnia—Lambton, PCC): C'est excellent.

Merci et bonjour.

Je souhaite remercier le Comité de me permettre de comparaître aujourd'hui et de l'appui unanime que le projet de loi a reçu à la deuxième lecture.

Je pense que ce projet de loi tombe à point. Notre population est vieillissante, et seulement 30 % des Canadiens ont accès à des soins palliatifs sous une forme ou une autre en ce moment. Le comité spécial qui a étudié l'arrêt Carter sur l'aide médicale à mourir a mis en lumière le fait que sans soins palliatifs de qualité, il n'y a pas de véritable choix possible.

J'ai été étonnée de découvrir que ce ne sont pas toutes les régions du Canada qui bénéficient de soins palliatifs intégrés comme il y en a dans ma circonscription de Sarnia—Lambton, où il y a plus de cinq spécialistes des soins palliatifs, des lits en soins palliatifs dans les hôpitaux et dans des maisons de soins palliatifs, ainsi qu'un excellent réseau de soins à domicile, de soutien psychologique et de services d'intervention d'urgence.

J'ai commencé à poser des questions sur le sujet. Je me suis rendu compte qu'un comité parlementaire avait étudié la question des soins palliatifs en 2011, puis avait produit un rapport contenant des recommandations. Bien qu'une motion ait été adoptée, elle n'a pas mené à grand-chose de concret.

Compte tenu du vieillissement de la population, de la mise en oeuvre du projet de loi C-14 et du désir d'innover et d'optimiser l'argent que nous investissons dans notre système de santé, ce projet de loi tombe à point.

Le projet de loi C-277 propose un cadre sur les soins palliatifs au Canada, qui comprend une définition des services compris et une définition de la formation requise aux différents niveaux de service. Il prévoit également des mesures de soutien aux personnes qui prodiguent des soins palliatifs, la collecte des données appropriées et l'élaboration d'un plan pour assurer le même accès aux soins palliatifs partout au Canada, pour tous les Canadiens.

Pendant le débat, des amendements ont été proposés, notamment pour que les membres des Premières Nations bénéficient de cette couverture et que le libellé du projet de loi reflète bien l'équilibre entre les compétences provinciales et les compétences fédérales. Je me ferai un grand plaisir de travailler avec le Comité, s'il souhaite adopter ces amendements ou modifier le projet de loi autrement.

Mon but ici, aujourd'hui, sera d'expliquer les divers articles du projet de loi et de recommander au Comité la façon dont ce cadre devrait s'appliquer, à mon avis.

Je commencerai par les services couverts.

Les soins palliatifs peuvent commencer plus d'un an avant les soins de fin de vie, et l'on entend par soins de fin de vie les soins offerts au cours des deux dernières semaines de la vie. Les services de base que j'aimerais voir inclus dans ce cadre comprennent le traitement de la douleur, dont les coûts des médicaments, de même qu'un accompagnement spirituel et émotionnel, les soins à domicile, les soins en maison de soins palliatifs et des services d'intervention de crise à domicile. À l'heure actuelle, seule une partie de ces services est offerte, et seulement dans certaines provinces. D'autres n'offrent rien du tout. Il importe de souligner que les coûts associés aux soins palliatifs en milieu hospitalier peuvent représenter 1 200 \$ par jour, contre 400 \$ par jour en maison de soins palliatifs et 200 \$ par jour, en moyenne, en soins à domicile.

[Français]

Comparativement aux soins intensifs, les soins palliatifs en milieu hospitalier pourraient permettre à notre système de santé d'économiser entre 7 000 \$ et 8 000 \$ par patient. Des données récentes suggèrent qu'en Ontario, le transfert de seulement 10 % des patients en période de fin de vie entre les soins intensifs et les soins à domicile permettrait d'économiser 9 millions de dollars par année. Voilà une manière de mieux utiliser les dollars attribués à la santé afin d'obtenir un meilleur résultat pour les Canadiens.

• (1110)

[Traduction]

La deuxième partie porte sur la formation. Différents niveaux de formation sont requis pour les divers types de professionnels de la santé. Il y a actuellement pénurie de spécialistes des soins palliatifs au Canada. Nous en avons 200, alors qu'il nous en faudrait au moins 600.

Les omnipraticiens reçoivent deux mois de formation sur les soins palliatifs pendant leurs études de médecine. Les infirmières peuvent ne recevoir aucune formation sur les soins palliatifs, mais elles devraient suivre la formation offerte aujourd'hui par des organisations comme Pallium Canada ou ses équivalents.

Les fournisseurs de services à domicile et les préposés aux services de soutien à la personne, lorsqu'ils sont bien formés, contribuent à un modèle de prestation de services efficace et rentable, particulièrement dans les régions éloignées, où nous devons trouver des solutions novatrices pour assurer le service. Il faut augmenter le nombre d'infirmières, d'infirmières auxiliaires et de préposés aux services de soutien à la personne pour répondre aux besoins de notre population vieillissante. À un moment où les provinces commencent à leur offrir de la formation, il serait sage d'adopter une terminologie normalisée, d'établir des critères de formation et d'assurer la reconnaissance interprovinciale des normes.

Nous avons également besoin de mesures pour venir en aide à ceux qui offrent des services en soins palliatifs. Comme on peut l'imaginer, à force de voir les gens mourir, d'assister à l'agonie émotionnelle et physique des gens, on peut ressentir des symptômes qui s'apparentent au stress post-traumatique, si bien qu'il faut offrir du soutien aux professionnels de la santé de même qu'aux soignants ayant besoin de répit. Il est important de tenir compte de leurs besoins à eux aussi.

[Français]

Par ailleurs, l'absence de données sur les besoins en soins palliatifs, le coût moyen global et la répartition des services devrait être traitée en mettant en oeuvre la collecte des données visant à standardiser et surveiller la prestation des soins palliatifs.

Je vous encourage à consulter la ministre de la Santé, qui a déjà des idées sur ce qu'elle aimerait voir à cet égard.

[Traduction]

Pour ce qui est des données de recherche, nous n'avons même pas vraiment de données de référence sur le nombre de personnes qui auraient besoin de soins palliatifs ou le coût approximatif de ces soins par personne. C'est le genre de choses pour lesquelles on aimerait avoir des points de référence et faire un suivi.

Nous avons également besoin d'un plan pour assurer le même accès aux soins à tous les Canadiens. C'est l'une des parties les plus importantes de ce cadre.

Ce plan devrait reposer sur plusieurs piliers. Nous avons déjà parlé de la formation nécessaire des ressources. Il y a ensuite l'infrastructure qui sera nécessaire pour assurer un accès universel. Le gouvernement pourrait investir dans la construction de maisons et de centres de soins palliatifs. Il y a environ 30 maisons de ce genre au Canada, contre 1 300 aux États-Unis. La construction de cette infrastructure permettra à la fois de créer de l'emploi et de répondre à un besoin.

Enfin, pour assurer les services aux communautés rurales et éloignées du Canada, il faudra savoir innover. Je donne l'exemple du centre de soins palliatifs virtuel de Winnipeg, où les infirmières et les médecins peuvent appeler tous les jours, peu importe l'heure, pour consulter des spécialistes des soins palliatifs en mesure de les guider à distance dans leur plan de traitement. Les consultations Web et par Skype dépendront du plan d'infrastructure actuel du gouvernement, qui vise à assurer des services Internet dans les collectivités rurales et éloignées du Nord. Il a été prouvé que la formation des ambulanciers, des infirmières et des fournisseurs de soins à domicile en matière de soins palliatifs, conjuguée au déploiement local d'équipes d'intervention en cas de crise, au besoin, est efficace dans certaines parties du Canada et que cette stratégie devrait faire partie du plan global.

[Français]

Il est également important de choisir le mécanisme pour mettre en oeuvre ce cadre. Il existe plusieurs possibilités. L'une d'entre elles consiste à ajouter les soins palliatifs aux services couverts par la Loi canadienne sur la santé. Une autre option serait d'inclure les soins palliatifs au nouvel accord sur la santé. Une dernière possibilité consisterait à créer un nouveau programme gouvernemental de soins palliatifs qui financerait l'infrastructure, établirait les normes de formation et collaborerait avec les provinces pour mettre en oeuvre les meilleures pratiques.

Je pense que chacune de ces options pourrait fonctionner. Il y a probablement d'autres mécanismes auxquels je n'ai pas pensé, mais c'est au gouvernement d'orienter la mise en oeuvre dans le cadre du budget.

Les 3 milliards de dollars actuels promis dans le budget de 2016 sont un bon début et j'espère en voir davantage dans le budget de 2017.

• (1115)

[Traduction]

Le gouvernement aurait tout intérêt à profiter de l'expertise des nombreuses organisations du pays qui appuient ce projet de loi, qui ont chacune des solutions à proposer pour assurer la prestation de services. Je pense à des organisations comme l'Association médicale canadienne, la Société canadienne du cancer, l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, la Société canadienne des médecins de soins palliatifs, Pallium Canada, l'ARPA, l'Association canadienne des soins palliatifs et beaucoup de maisons de soins palliatifs qui en sont membres comme Soins continus Bruyère, le St. Joseph's Hospice et la Résidence de soins palliatifs de l'Ouest-de-l'Île, la Fondation des maladies du coeur, la Fondation canadienne du rein, la Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique, l'Association canadienne des ergothérapeutes et les plus de 50 organisations membres de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité, ainsi que les nombreux groupes confessionnels du Canada, dont la Conférence des évêques catholiques du Canada.

En outre, l'une des priorités consistera à établir la norme des services couverts et les exigences en matière de formation, puisque l'offre des provinces a déjà commencé à évoluer de différentes façons. Il est maintenant temps d'agir pour régler ce problème important, pour que les Canadiens puissent choisir de vivre le mieux possible le plus longtemps possible.

Je vous remercie du temps que vous m'accordez. Il me fera plaisir de répondre à vos questions. J'ai bien hâte à notre discussion.

Je vous remercie.

Le président: Il vous reste 16 secondes.

Passons aux questions. Nous commencerons par une série de questions de sept minutes. Je donne la parole à M. Kang.

À vous de briser la glace.

M. Darshan Singh Kang (Calgary Skyview, Lib.): Merci, monsieur le président.

Je vous remercie, honorable députée.

Avant que vous ne nous soumettiez le projet de loi C-277, avez-vous mené des consultations ou y a-t-il des intervenants qui vous auraient fait part de préoccupations quant à la structure ou au contenu de ce projet de loi?

Mme Marilyn Gladu: C'est une excellente question. En fait, quand nous avons amorcé la discussion à ce sujet, le projet de loi C-14 venait d'être déposé. J'ai été mise au courant de la création du comité de 2011, le comité parlementaire qui a étudié la question. J'ai pu le consulter et consulter le fruit de son travail, dont ses recommandations, puis les membres du comité m'ont mis en contact avec des gens d'un peu partout au pays qui travaillent dans le domaine des soins palliatifs, qui s'efforcent tous à peu près de la même façon d'essayer d'assurer un niveau de service uniforme à l'échelle du pays.

J'ai eu l'occasion de m'asseoir avec des responsables de diverses maisons de soins palliatifs du Canada, de parler avec des spécialistes des soins palliatifs, des infirmières, des patients en soins palliatifs et des fournisseurs de soins à domicile pour comprendre quels étaient les plus grands besoins, selon eux, et comment ils souhaiteraient qu'on y réponde si le gouvernement fédéral devait intervenir dans ce domaine.

Ensuite, quand j'ai rédigé le projet de loi, j'ai eu l'occasion de le soumettre à l'examen de divers intervenants, pour qu'ils puissent prendre connaissance du texte et m'assurer qu'ils l'appuient.

M. Darshan Singh Kang: Certains patients sont à l'hôpital. Ils ne sont pas placés en maison de soins palliatifs, ils restent à l'hôpital et y reçoivent littéralement des soins palliatifs. Cela nous coûte très cher.

Disposez-vous d'études sur les économies que nous pourrions réaliser dans le système de santé si nous offrions des soins palliatifs adéquats? En Alberta, on dit de ces patients qu'ils monopolisent des lits.

Mme Marilyn Gladu: Oui.

M. Darshan Singh Kang: ... à l'hôpital, parce que...

Mme Marilyn Gladu: C'est un véritable problème. Il en coûte environ 1 200 \$ par jour pour offrir des soins palliatifs en milieu hospitalier. La plupart des hôpitaux ont un nombre de lits très limité. C'est une véritable impasse, et il devient problématique de même essayer d'avoir accès à un lit.

Les coûts dépendent du moment où commencent les soins palliatifs; ils peuvent commencer jusqu'à un an ou deux avant la fin de la vie. Les seules études à avoir été réalisées sur le sujet ont été menées en Ontario et disent qu'à l'hôpital, on peut dépenser de 200 000 \$ à 300 000 \$ pour un patient, alors que ces coûts pourraient être réduits de 80 % ou 90 % si ces soins étaient offerts à domicile ou en maison de soins palliatifs.

• (1120)

M. Darshan Singh Kang: Chaque fois qu'on étudie quelque chose de nouveau, on parle d'économies. Chaque fois qu'on met un programme en oeuvre, les économies ne sont pas au rendez-vous. Vous dites qu'il nous en coûte 200 000 \$ ou 300 000 \$ par patient. Si l'on faisait le calcul pour la totalité des patients, on parlerait de beaucoup d'argent.

Mme Marilyn Gladu: Il faut parler d'argent, surtout qu'on ne peut faire fi du fait que la population vieillit. À l'heure actuelle, une personne sur six est une personne âgée et bientôt, ce sera une personne sur quatre.

Bien que je croie que d'offrir des soins palliatifs d'une manière ou d'une autre coûte moins cher et qu'il y a des économies à faire, je ne voudrais pas vous donner l'impression que tout cela ne coûtera pas cher. Les besoins seront immenses. Le gouvernement devra décider comment calibrer ces efforts, surtout quand on tient compte des 3 milliards de dollars originalement promis par la ministre de la

Santé. Elle considère les soins à domicile comme un très bon départ pour dépenser cet argent sans infrastructure particulière en place. L'infrastructure pourrait être la prochaine étape logique, et à partir de là, il y aura toutes sortes de ramifications.

M. Darshan Singh Kang: C'est là où je voulais en venir: combien nous en coûtera-t-il pour l'infrastructure? En bout de ligne, allons-nous vraiment économiser en instituant un cadre régissant les soins palliatifs?

À l'alinéa 2(1)f), le projet de loi C-277 dicte que le cadre régissant les soins palliatifs doit reposer sur l'examen de l'opportunité de modifier la Loi canadienne sur la santé afin d'y ajouter les soins palliatifs offerts à domicile, dans des établissements de soins de longue durée ou dans des maisons de soins palliatifs. Cette possibilité a-t-elle été évoquée avec les provinces? Le cas échéant, ont-elles exprimé des réserves à l'idée de modifier ainsi la Loi canadienne sur la santé?

Mme Marilyn Gladu: C'est assurément l'une des parties les plus controversées de ce projet de loi. Il y en a qui croient que la façon la plus simple de pousser les provinces à offrir des soins palliatifs, c'est d'inscrire clairement dans la Loi canadienne sur la santé que c'est un service inclus. Puis il y a ceux qui ne souhaitent pas qu'on rouvre la Loi canadienne sur la santé en raison des nombreuses autres modifications qui pourraient être jugées souhaitables.

La ministre de la Santé penche en faveur de la possibilité d'intégrer tout cela à l'Accord sur la santé, parce que dans ses négociations avec les provinces, celles-ci ont déjà indiqué avoir commencé à prendre cette direction et qu'elles souhaitent évidemment l'appui du gouvernement fédéral. C'est une possibilité.

Quant à la meilleure façon de mettre tout cela en oeuvre, la stratégie comporte plusieurs volets. Le gouvernement pourrait choisir de mettre en place un programme spécial de soins palliatifs, un programme pluriannuel qui prévoirait la formation du personnel, la mise en place de l'infrastructure et l'amorce de négociations avec les provinces pour déterminer quels services doivent être mis en place et si l'accès à des services Internet dans les régions rurales sera un prérequis pour le Nord.

M. Darshan Singh Kang: Selon le projet de loi C-277, qui serait responsable du financement des ressources supplémentaires requises pour garantir aux Canadiens l'accès à des soins palliatifs?

Mme Marilyn Gladu: À l'heure actuelle, il y a tout un éventail de personnes qui payent.

Il y a déjà des soins palliatifs qui s'offrent à l'hôpital. Il y a également des soins offerts en maisons de soins palliatifs, et la plupart d'entre elles reçoivent un financement provincial pour certains services, notamment pour les médicaments anti-douleur, mais cela ne représente qu'environ 43 % de leurs budgets. Le reste vient de dons de bienfaisance. Beaucoup d'organisations de soins à domicile comme les Infirmières de l'Ordre de Victoria du Canada, tirent la moitié de leur argent de dons de charité, donc j'imagine qu'à l'avenir, il n'y aura pas qu'une source de revenus non plus. Il n'y a pas que le gouvernement fédéral qui doit contribuer; il faut encourager les organisations existantes à bonifier leur offre de services grâce aux dons de charité et à des coopérations avec les municipalités et les provinces.

• (1125)

Le président: Votre temps est écoulé.

Je vais faire une petite publicité pour ma fille, qui fait partie des infirmières de VON Canada. Elle passe énormément de temps avec des patients en soins palliatifs, même s'ils ne se trouvent pas en maisons de soins palliatifs.

Monsieur Carrie, à vous la parole.

M. Colin Carrie (Oshawa, PCC): Merci infiniment, monsieur le président.

Je souhaite profiter de l'occasion pour féliciter Mme Gladu de son excellent travail sur ce projet de loi et de l'approche collaborative qu'elle a privilégiée. C'est remarquable d'avoir réussi à rassembler tous ces intervenants. J'ai déjà essayé d'en faire autant, et c'est fantastique de vous voir réussir à le faire.

Mme Marilyn Gladu: Merci.

M. Colin Carrie: J'entends toutes sortes d'inquiétudes concernant l'afflux d'argent. Le premier ministre a promis en campagne électorale un investissement immédiat de 3 milliards de dollars directement dans les soins palliatifs. À notre grande déception, 18 mois plus tard, cette promesse n'est toujours pas remplie. J'entends des gens me dire qu'ils craignent que le premier ministre ou la ministre de la Santé n'utilise la question des soins palliatifs à domicile comme outil de négociation dans l'accord sur la santé, et encore une fois, les deux provinces les plus densément peuplées, l'Ontario et le Québec, ne l'ont toujours pas signé. Les délais se succèdent. Ils étaient supposés utiliser l'approche collaborative, mais nous constatons plus de confrontation qu'autre chose.

Ma question est simple. Que pensez-vous de cet investissement immédiat de 3 milliards de dollars dans les soins palliatifs qui n'est plus sur la table, alors que le gouvernement a plutôt annoncé, si je ne me trompe pas, un investissement de 5 milliards de dollars sur 10 ans dans les soins à domicile?

Mme Marilyn Gladu: Pour commencer, la ministre de la Santé avait dit clairement que 3 milliards de dollars seraient réservés dans le budget de 2016 pour les soins à domicile et les soins palliatifs. Elle l'a affirmé à au moins cinq reprises à la Chambre des communes et bien d'autres fois dans la sphère publique. Bien que je ne voie pas de poste budgétaire particulier pour cela, l'idée n'a jamais été rejetée, à ce que je sache. Je pense que les 5 milliards de dollars dont on parle ici visent à la fois les soins à domicile et d'autres services que les provinces envisagent. La négociation de l'accord sur la santé doit toutefois comprendre les soins palliatifs si c'est le mécanisme que la ministre de la Santé favorise, comme je le crois.

Je dirais qu'il faut que les choses bougent davantage. Je vous assure, à tout le moins, que si elles progressent, je ne suis pas au courant. C'est la raison pour laquelle je dépose ce projet de loi: pour qu'on établisse un plan et qu'on commence à avancer. On ne peut pas appuyer sur un bouton pour offrir instantanément un accès universel aux soins palliatifs partout au Canada, parce que c'est un objectif extrêmement ambitieux, mais il faut agir, et ces 3 milliards seraient un très bon départ.

M. Colin Carrie: C'est le sens de mon commentaire: c'est long. Je sais que le budget s'en vient, et j'ai vraiment hâte de voir ce qu'il contiendra. Votre projet de loi dicte explicitement que la ministre de la Santé élabore et met en oeuvre un cadre sur l'accès aux soins palliatifs, mais le gouvernement utilise d'autres termes à l'heure actuelle. Les termes choisis sont d'une extrême importance. Je me souviens des enjeux qui se posaient quand nous examinions le projet de loi C-14 et des termes utilisés. Il y avait alors plus de « soins palliatifs ». C'était la même chose pendant les élections. Aujourd'hui, on entend d'autres termes, et on semble surtout parler de « soins à domicile ».

J'aimerais savoir si vous pouvez nous expliquer comment vous interprétez la différence entre les deux, s'il y en a une, entre les soins palliatifs et les soins à domicile, et quelles sont vos inquiétudes, si vous en avez, quant aux nouveaux termes utilisés par le gouvernement à la place du terme précis qu'il utilisait auparavant.

Mme Marilyn Gladu: Les soins à domicile sont un sous-ensemble des soins palliatifs. C'est l'un des nombreux aspects de la prestation de soins palliatifs. Ce n'est pas tout le monde qui souhaite rester chez soi. Certaines personnes ont besoin d'être à l'hôpital en raison de la gravité de leur état. Certaines personnes ne souhaitent pas vraiment rester à la maison; elles préfèrent être dans une maison de soins palliatifs. Il y a toute une gamme de services palliatifs, et les soins à domicile n'en sont qu'une partie.

Pour ce qui est de l'idée que le gouvernement propose rapidement un cadre, diverses organisations ont déjà fait beaucoup de travail en ce sens. La coalition sur des soins de qualité a publié un document intitulé « Aller de l'avant » en 2015. Cette coalition rassemble 50 organisations offrant des soins palliatifs au Canada. Elle a reçu de l'aide et du financement gouvernemental pour ce travail, si je ne me trompe pas. Pour ce qui est du cadre lui-même, je pense qu'il existe divers exemples que le gouvernement pourrait décider de reproduire, ce qui lui permettrait d'accélérer vraiment la mise en oeuvre des plans en ce sens.

M. Colin Carrie: Vous avez parlé de l'importance de l'innovation en raison de la vague démographique qui se déplace vers cette région. Il faudra offrir des soins palliatifs et des soins à la maison. Vous avez parlé d'Internet, de Skype et d'autres outils du genre. Avez-vous parlé aux intervenants, qui s'inquiètent des formalités administratives qui pourraient nuire à ce type d'innovation? J'ai entendu parler de la facturation des rendez-vous avec un médecin par Skype ou des divers types de consultation dans certaines provinces, par exemple. Comment établit-on la facturation dans ces cas-là?

Aussi, est-ce qu'on a pensé aux régions rurales et éloignées? Si un Canadien est un Canadien, comment cela fonctionnera-t-il pour les Premières Nations, les collectivités autochtones et les collectivités éloignées et nordiques?

• (1130)

Mme Marilyn Gladu: Je crois que même si la bureaucratie peut s'infiltrer partout, les régions qui n'ont aucun service de soins palliatifs et qui vivent une situation désespérée ont su innover. Certaines régions n'ont que des ambulanciers paramédicaux; elles les ont donc formés en soins palliatifs afin qu'ils puissent offrir ces soins, et ils peuvent communiquer par téléphone avec le centre de Winnipeg. Des équipes de ressources se rendent dans certaines régions éloignées par avion et peuvent intervenir en cas de crise. On offre une formation à la seule infirmière des réserves ou des collectivités nordique sur les soins palliatifs de sorte qu'elle puisse les dispenser et on lui donne accès à un spécialiste en soins palliatifs, qui pourra la guider par téléphone. Dans les régions où il n'y a rien d'autre et où il n'y a pas de soins palliatifs, les gens souffrent énormément.

M. Colin Carrie: J'ai une dernière question. Vous et tous les membres du Comité vous souviendrez de tout le travail que nous avons fait pour le projet de loi C-14. Les gens de partout au pays étaient inquiets. Ils s'inquiétaient du manque de soins palliatifs et du manque d'options en fin de vie. On a beaucoup parlé de l'importance des programmes de soins palliatifs: lorsque ces programmes sont efficaces, les gens ont beaucoup moins tendance à choisir le suicide assisté ou d'autres options du genre.

Croyez-vous que le gouvernement aurait dû investir dans les soins palliatifs et les soins à domicile en plus d'adopter le projet de loi C-14 ou avant de l'adopter? Croyez-vous que nous accusons un retard à cet égard?

Mme Marilyn Gladu: Eh bien, le comité spécial qui a étudié l'arrêt Carter a dit que pour que les gens aient le choix, il fallait leur offrir des soins palliatifs. Je ne peux pas avancer d'hypothèse, mais le projet de loi C-14 avait trait au droit criminel; le gouvernement a peut-être choisi de ne pas mêler la santé à cela. C'est pourquoi le projet de loi est une si bonne idée pour le gouvernement. Il visera les soins palliatifs, comme l'a recommandé le comité spécial.

M. Colin Carrie: Merci.

Le président: Merci beaucoup.

Monsieur Davies, vous avez sept minutes.

M. Don Davies (Vancouver Kingsway, NPD): Merci, monsieur le président.

Madame Gladu, je vous remercie de votre travail dans ce dossier. C'est une question très importante et je vous félicite de l'avoir présentée devant le Parlement.

Je veux d'abord aborder la question de la formation des médecins. J'ai lu quelques citations pour me préparer à la réunion, notamment celle du Dr David Henderson de la Société canadienne des médecins de soins palliatifs. Il fait valoir que lorsqu'on a recensé les médecins qui avaient des compétences en matière de soins palliatifs, on a constaté qu'un seul médecin dans tout le Nord du Canada avait de telles compétences.

Le Dr Robin Fainsinger, un professeur de la division des soins palliatifs de l'Université d'Alberta, a dit que tous les médecins de soins primaires devraient pouvoir offrir des soins palliatifs, comprendre les rudiments de la dispensation de tels soins et avoir accès à des spécialistes en la matière.

Enfin, le Dr Stephen Singh, coprésident de la Société canadienne des médecins de soins palliatifs, a dit qu'il y avait un énorme écart entre la formation des médecins de famille et la réalité sur le terrain. Il a parlé de l'importance pour les diplômés d'avoir une formation de base en matière de soins palliatifs, afin qu'ils soient plus à l'aise de les dispenser.

Croyez-vous que nous devrions aborder la question de la compétence des médecins en matière de soins palliatifs?

Mme Marilyn Gladu: Oui. J'ai rencontré quelques-unes des personnes que vous avez citées, notamment le Dr Henderson, qui m'a parlé de l'évolution de la formation des omnipraticiens. Il ne faut pas oublier que les soins palliatifs évoluent. Les médecins en apprennent de plus en plus sur les diverses associations de médicaments pour contrôler la douleur et les diverses méthodes pour améliorer le confort des gens.

Je crois qu'il faut revoir la question. L'Association médicale canadienne est prête à mettre à jour le programme offert aux médecins de façon continue. Ils doivent être formés en matière de soins palliatifs... parce que lorsqu'on pense à la pénurie de spécialistes en soins palliatifs — il manque 400 spécialistes —, on comprend qu'il ne s'agit pas simplement d'« appuyer sur un bouton ».

Que pouvons-nous faire avec nos ressources actuelles, pour former les omnipraticiens qui sont sur le terrain? Pallium Canada et les universités du pays offrent des programmes de formation. On pourrait accroître de façon exponentielle la quantité de soins palliatifs offerts.

M. Don Davies: Aimeriez-vous que chaque médecin qui reçoit un diplôme de l'école de médecine ait suivi une formation de base sur les soins palliatifs?

• (1135)

Mme Marilyn Gladu: Oui, parce que je crois qu'on pourra ainsi améliorer les soins, surtout dans les régions éloignées où il n'y a qu'un omnipraticien; il pourrait alors offrir ces ressources.

M. Don Davies: Merci.

Votre projet de loi demande plusieurs choses, notamment une définition des soins palliatifs. Je me demande pourquoi vous voudriez qu'on crée une définition alors qu'on sait que l'OMS et d'autres organisations ont déjà défini les soins palliatifs. Quels sont les problèmes ou les clivages que vous avez désignés dans votre recherche?

Mme Marilyn Gladu: Vous avez raison. L'Organisation mondiale de la Santé définit les soins palliatifs. L'Association canadienne des soins palliatifs définit les soins palliatifs. Leurs définitions ne sont pas identiques, bien qu'elles soient similaires.

Le problème avec la définition, c'est que certaines personnes pensent seulement aux soins de fin de vie. Elles veulent seulement penser aux deux dernières semaines, alors qu'en fait, les soins palliatifs commencent un ou deux ans avant cela. C'est un point de différend.

L'autre point de différend a trait aux soins de longue durée. Certaines personnes pensent que les soins de longue durée visent plutôt la santé des personnes âgées et non les soins palliatifs et voudraient séparer les deux types de soins.

M. Don Davies: Merci.

On célébrera la Journée internationale de la femme cette semaine; je vais donc vous poser une question sur les sexes. Selon ce que je comprends, madame Gladu, à l'heure actuelle, les aidants familiaux prodiguent plus de 80 % des soins dont ont besoin les personnes qui souffrent d'une maladie chronique, que ce soit à domicile, dans les établissements de soins de longue durée ou même à l'hôpital parfois.

De plus, un consensus se dégage de la documentation: les soins palliatifs offerts aux adultes plus âgés par un membre de leur famille sont souvent sexospécifiques. Essentiellement, la responsabilité des soins de fin de vie revient aux femmes de façon prédominante et disproportionnée et en règle générale, ces femmes ne sont pas payées. À la veille de la Journée internationale de la femme, avez-vous des commentaires à faire sur la façon de traiter de ce déséquilibre en matière de soins?

Mme Marilyn Gladu: Absolument. Ce que vous dites est vrai.

Je suis présidente du Comité permanent de la condition féminine; nous étudions présentement la situation économique des femmes et plusieurs témoins nous ont dit que plus de 80 % des soins sont prodigués par des femmes, ce qui les empêche notamment de travailler.

Nous avons aussi entendu des témoignages sur les pressions émotionnelles connexes. Pensons aux femmes qui travaillent. Elles s'occupent de leurs enfants, en plus de prendre soin d'un parent ou d'un proche mourant ou qui a besoin de soins palliatifs. C'est là qu'entre en jeu le volet du projet de loi portant sur le soin des aidants. Aujourd'hui, certaines provinces prévoient quatre heures de répit chaque semaine, ce qui peut être insuffisant, surtout pour les personnes qui vivent loin des commerces. Pour elles, un aller-retour à l'épicerie peut prendre quatre heures; c'est donc une situation préoccupante.

M. Don Davies: Je crois que M. Kang a abordé le sujet, et je voulais vous poser une autre question.

De nombreuses personnes veulent prendre soin des membres de leur famille, ce qui est une bonne chose, et c'est peut-être aussi quelque chose d'intime, à la fin d'une vie. De toute évidence, si l'on offre plus de soins palliatifs au Canada, cela entraînera des coûts, surtout si l'on transfère ces soins prodigués par des femmes non payées à des travailleurs professionnels payés. Avez-vous une idée de ces coûts ou de ce que le pays devrait affecter à l'amélioration des services de soins palliatifs?

Mme Marilyn Gladu: Je crois qu'il est difficile de déterminer ces coûts. Il est plus facile de savoir combien coûte l'infrastructure. C'est plus facile de savoir combien coûtent les soins à domicile pour la population moyenne. Ces chiffres sont plus faciles à calculer.

Aujourd'hui, comme nous ne savons pas combien de personnes prodiguent des soins non payés et qu'il n'y a pas de salaire équivalent connexe, il serait difficile de déterminer ce coût. Je dirais que pour le moment, pour fournir les ressources nécessaires à l'offre de soins palliatifs, on pourrait établir un mécanisme pour encourager les gens à prendre soin de leurs proches qui ont besoin de soins palliatifs par l'entremise d'incitatifs fiscaux ou d'autres mécanismes gouvernementaux. Cela dépasse évidemment la portée de mon projet de loi.

Le président: Votre temps est écoulé, mais merci beaucoup.

Monsieur Ayoub, vous avez la parole.

M. Ramez Ayoub (Thérèse-De Blainville, Lib.): Merci, monsieur le président.

[Français]

Merci, madame Gladu, pour ce très bon projet de loi, qui se concentre sur le patient et non sur tout le côté administratif. Par contre, il est important pour moi de bien comprendre les définitions. Vous en parliez plus tôt avec M. Davies. Dans le cas de plusieurs définitions, on tire à gauche ou à droite et on finit par ratisser très large.

Si on parle de soins palliatifs, c'est qu'on pallie quelque chose. Par exemple, il peut s'agir d'une vie ne nécessitant pas de soins ou de suivis quotidiens qui pallie une qualité de vie affectée. L'expression « soins palliatifs » est souvent utilisée pour les soins de fin de vie. Ils visent à améliorer la qualité de vie d'un patient qui est en fin de vie et qui souffre d'une maladie grave, difficilement contrôlable ou déjà prévisible.

C'est pourquoi le lien avec le projet de loi C-14, qui porte sur l'aide médicale à mourir, se fait naturellement, bien que cela ne soit pas systématique. J'aimerais connaître votre appréciation de la définition. Les soins aux aînés sont une chose, mais les soins palliatifs en sont une autre. Les soins de fin de vie en sont encore une autre.

Quelle en est votre appréciation?

• (1140)

Mme Marilyn Gladu: Je vous remercie.

[Traduction]

En ce qui a trait à la définition des services qui seront couverts, ce sera au gouvernement de choisir. Je recommande d'aller au-delà des soins de fin de vie. Je crois qu'on devrait se centrer sur le soulagement de la douleur un ou deux ans avant la fin de vie et que les services de soins palliatifs offerts par les hôpitaux et les centres de soins, tout comme les soins à domicile, devraient être couverts. J'aimerais que tous ces soins soient couverts.

Je crois aussi que nous devons couvrir le counseling spirituel et affectif, qui est un peu controversé, mais très important à mon avis. Dans Sarnia—Lambton, nous avons des spécialistes en soins palliatifs qui travaillent à l'extérieur du centre, au sein d'une équipe d'intervention en cas de crise. Le counseling spirituel et affectif fait partie du réseau. C'est le même modèle que celui de la résidence de soins palliatifs de l'Ouest-de-l'Île, à Montréal, et de nombreux établissements de pointe.

Voilà les services qui devraient à mon avis être définis.

[Français]

M. Ramez Ayoub: Je vous remercie.

On parle de soins à domicile. C'est important et ce le sera évidemment dans les années à venir. La population vieillit et les gens souffrant de maladies chroniques veulent tout de même, dans la mesure du possible, être traités à la maison. C'est d'autant plus vrai lorsqu'il s'agit de maladies graves pouvant être traitées à la maison.

Le rapport qui nous a été fourni résume le projet de loi. On y dit que les médecins de famille sont les premiers responsables. Je parlerais pour ma part de premiers intervenants. Or je me pose des questions à ce sujet. Je comprends l'idée concernant les médecins de famille, mais dans un centre, toute une panoplie de professionnels de la santé, notamment des infirmières cliniciennes, est impliquée dans les soins palliatifs. Même au niveau familial, il y a des ergothérapeutes et d'autres types de professionnels.

J'aimerais savoir pourquoi on veut former tous ces médecins alors que la gamme de services offerts — pas uniquement par des médecins — comporte des soins spécialisés.

[Traduction]

Mme Marilyn Gladu: C'est tout à fait vrai que le service n'est pas seulement offert par les médecins. En fait, je dirais qu'il ne devrait pas l'être, parce qu'il coûte extrêmement cher.

Pour innover en matière de soins de santé et optimiser les dépenses, il faudrait que les gens en fassent le plus possible en fonction de leur niveau de formation. Si les préposés aux services de soutien à la personne ont reçu une formation en soins palliatifs, ils peuvent peut-être administrer les médicaments pour maîtriser la douleur et travailler en ce sens. C'est la même chose pour le personnel infirmier. Les infirmières, surtout dans les régions éloignées, peuvent être à la hauteur de la situation et apprendre d'un spécialiste comment prodiguer les soins palliatifs; ensuite, les médecins pourraient prendre la relève. L'écart avec les spécialistes des soins palliatifs est si grand qu'on ne pourra pas le combler avant de nombreuses années.

•(1145)

[Français]

M. Ramez Ayoub: Merci. On a parlé un peu de la responsabilité provinciale en matière de santé. La responsabilité fédérale est elle aussi importante.

Comment envisagez-vous l'intervention du fédéral dans des champs de compétence provinciale qui ne sont toutefois pas abordés de la même façon à l'échelle pancanadienne?

Un Canadien est un Canadien, mais à l'heure actuelle, il y a néanmoins des inégalités entre les provinces.

Le rôle du fédéral est-il d'intervenir et d'imposer une façon de faire de façon à ce que les patients en soins palliatifs reçoivent un traitement relativement équilibré d'une province à l'autre, partout au pays?

[Traduction]

Mme Marilyn Gladu: Je crois qu'il est évident, sur le plan de la compétence, que la province exécutera les services pour lesquels le gouvernement fédéral offrira des paiements de transfert. Cela étant dit, je crois que le gouvernement fédéral doit jouer un rôle dans la normalisation. Pensons aux métiers spécialisés: les soudeurs peuvent exercer leur métier en Ontario, mais ne peuvent pas le faire en Alberta parce que les normes de formation ne sont pas les mêmes et ne sont pas reconnues par toutes les provinces.

À l'heure actuelle, certaines provinces offrent une formation en matière de soins palliatifs et développent leur propre jargon. Le gouvernement fédéral doit assurer une normalisation dans l'ensemble du pays de sorte qu'il y ait une compréhension commune à l'égard de la terminologie, un ensemble d'exigences commun, pour aller de l'avant. Il reviendra aux provinces de les exécuter. Je suis certaine que les provinces demanderont l'aide du gouvernement si le coût associé à l'offre de ces services augmente.

[Français]

M. Ramez Ayoub: Merci.

[Traduction]

Le président: Merci beaucoup.

Vous avez parlé d'offrir une formation de base en soins palliatifs aux médecins. Combien d'heures de formation faudrait-il pour qu'un médecin ait une certaine aisance à cet égard?

Mme Marilyn Gladu: Les médecins de famille suivent habituellement deux mois de formation en soins palliatifs dans le cadre de leur diplôme en médecine. Étant donné l'évolution des soins palliatifs, trois séminaires d'une semaine sont offerts à l'Université McGill, par exemple, par l'entremise de Pallium Canada et du Center to Advance Palliative Care.

Je dirais qu'il faut une semaine, en plus d'un accès à des documents en ligne qui permettent aux médecins de se tenir à jour.

Le président: Ce n'est pas beaucoup.

Mme Marilyn Gladu: Non.

Le président: Merci.

Allez-y, monsieur Webber.

M. Len Webber (Calgary Confederation, PCC): Merci, monsieur le président.

Madame Gladu, je vous remercie du travail que vous faites, ici et pour vos électeurs. Ils doivent être fiers de votre travail dans le dossier des soins palliatifs.

Il y a deux maisons de soins palliatifs dans ma circonscription de Calgary Confederation: le Rosedale Hospice et l'Agapé Hospice, des établissements formidables qui font un excellent travail. Le Rosedale Hospice a ouvert ses portes il y a environ 20 ans. Ma famille et moi avons participé assez activement à sa création. Beaucoup de travail bénévole y a été fait. En outre, mon adjointe de circonscription a été directrice générale du Rosedale Hospice pendant de nombreuses années avant de se joindre à mon bureau. Nous sommes très fiers du travail que nous avons fait dans les maisons de soins palliatifs de Calgary.

Depuis toujours, l'une des difficultés récurrentes du Rosedale Hospice est le financement. On y organisait fréquemment des campagnes de financement, par exemple. La directrice semblait consacrer plus de temps à chercher des fonds qu'à offrir des soins aux patients. C'était extrêmement difficile. J'aimerais que le gouvernement offre plus de financement pour les maisons de soins palliatifs privées.

L'autre maison de soins palliatifs de notre région est l'Agapé Hospice, un centre que je connais très bien. À l'âge de 37 ans, ma femme a reçu un diagnostic de cancer du sein de stade 4. Elle a livré un long combat contre la maladie. Nous avons eu d'excellents soins à domicile. Tous les jours, une charmante et formidable infirmière autorisée venait chez nous pour prodiguer des soins à ma femme. Elle s'appelle Mme Donna Dryer, et sa présence était une bénédiction. J'aimerais qu'on mette davantage l'accent sur les soins à domicile, dans ce pays. Ma femme a passé trois jours en maison de soins palliatifs. Nous l'avons gardée à la maison le plus longtemps possible, comme elle le voulait. C'est d'ailleurs ce que veulent la plupart des gens. Encore une fois, je ne saurais trop insister sur l'importance d'avoir un bon système de soins à domicile dans l'ensemble du pays.

Madame Gladu, je trouve que les maisons de soins palliatifs Rosedale et Agapé sont d'extraordinaires centres de soins dont on pourrait s'inspirer pour l'adoption de pratiques exemplaires à l'échelle nationale. Avez-vous comparé les pratiques exemplaires fédérales avec ce qui se fait ailleurs, tant au pays qu'à l'échelle internationale? D'autres pays font-ils mieux? Si oui, quels sont-ils, et que peuvent-ils nous apprendre?

•(1150)

Mme Marilyn Gladu: J'ai étudié la question. Il y a de nombreux exemples.

Je tiens d'abord à vous remercier d'avoir raconté l'histoire de votre femme. Mon beau-père est décédé dans une maison de soins palliatifs. C'est à cette occasion que j'ai été témoin pour la première fois de l'excellence des soins multiples qu'on y offre. Ma fille est maintenant infirmière en soins palliatifs à domicile; j'ai donc la possibilité de voir ces soins sous tous les angles.

Quant aux endroits où l'on a mis en place d'excellentes pratiques, notons que les pays qui ont mis en place un régime d'aide médicale à mourir offrent habituellement des soins à domicile pour que les gens aient le choix. Donc, beaucoup de ces pays, notamment la Belgique et les Pays-Bas, sont très avancés dans le domaine des soins palliatifs. Je crois que vous entendrez le témoignage du Dr David Henderson. Il fait un suivi des pays qui ont de bonnes pratiques et des aspects sur lesquels il faut miser. La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité, qui a élaboré le cadre de soins palliatifs intitulé « Aller de l'avant », compte de nombreuses maisons de soins palliatifs parmi ses membres. Elles mettent en commun leurs pratiques exemplaires. À mon avis, c'est ce qu'il faudra faire à l'avenir, parce que plusieurs provinces ont commencé à mettre en oeuvre des mesures qui donnent de bons résultats. Le gouvernement aurait donc intérêt à discuter avec les provinces et à harmoniser les pratiques à l'échelle nationale.

M. Len Webber: À votre avis, la compétence des provinces et des territoires posera-t-elle problème? Je sais que le problème s'est posé dans le passé, dans les cas de l'assurance-médicaments et des registres et programmes de dons d'organes. Selon vous, en sera-t-il de même pour les soins palliatifs?

Mme Marilyn Gladu: Trouver l'équilibre entre les compétences fédérales et les compétences provinciales est toujours délicat. Cela dit, la prestation des soins relève clairement des provinces. Je pense que la question n'est pas que les provinces ne veulent pas offrir des soins palliatifs. C'est plutôt un manque de ressources et l'absence d'un plan général à cet égard. Je crois qu'elles aimeraient que le gouvernement fédéral établisse un plan et détermine ensuite un calendrier de mise en oeuvre. Comme je l'ai indiqué, ce sont des services extrêmement coûteux qui ne peuvent être mis en place du jour au lendemain. Les trois milliards de dollars qui ont été annoncés sont un excellent point de départ.

Le président: Merci beaucoup. Votre temps est écoulé.

Allez-y, madame Sidhu.

Mme Sonia Sidhu (Brampton-Sud, Lib.): Merci, madame Gladu. Nous avons déjà travaillé ensemble; c'était au comité sur l'équité salariale. Nous sommes saisis d'un enjeu très important. Je vous remercie de l'avoir soulevé.

Les enjeux de l'équité salariale et de l'égalité entre les sexes — que nous avons étudiés ensemble — sont des enjeux sous-jacents. Quelles sont vos observations au sujet de l'égalité entre les sexes? Ils sont notamment liés aux divers types d'emplois, aux heures variables et à la diversité des modes de vie. En quoi une stratégie nationale sur les soins palliatifs pourrait-elle refléter les besoins des gens qui offrent des soins à leurs proches?

Mme Marilyn Gladu: C'est une question fort intéressante, car lorsqu'on pense aux ressources nécessaires pour accroître l'offre de soins palliatifs, il faut savoir que cela signifie l'embauche d'un grand nombre d'infirmières, de préposées aux soins personnels et de médecins, des emplois à prédominance féminine. Cette mesure entraînerait la création d'emplois bien rémunérés pour les femmes. Je pense que ce serait sans aucun doute un pas en avant.

Quant à savoir si les besoins en soins palliatifs sont plus importants chez les femmes que chez les hommes, je n'ai pas vu de statistiques allant en ce sens. J'aimerais examiner certains aspects qui sont très prévalents chez les femmes et qui nécessitent habituellement des soins palliatifs, comme le cancer des ovaires et le cancer du sein.

Mme Sonia Sidhu: Vous avez indiqué que les coûts sont de 1 200 \$ pour les soins à l'hôpital, contre 200 \$ pour les soins à

domicile. S'agit-il de nouvelles études? Y a-t-il des données à cet égard?

• (1155)

Mme Marilyn Gladu: Cet aspect a été étudié dans un rapport économique publié récemment. Je pourrais le fournir au greffier, si vous le souhaitez. Une étude antérieure de l'Association médicale canadienne comprend une comparaison du coût moyen des soins palliatifs offerts dans les hôpitaux, dans les maisons de soins palliatifs et à domicile.

Mme Sonia Sidhu: Vous avez parlé de la normalisation de la formation aux préposés de services de soutien à la personne, ce qui m'amène à parler de la barrière linguistique, étant donné que le Canada est un pays diversifié dont la population vient de nombreuses régions. Avez-vous une stratégie concernant la barrière linguistique à laquelle les gens en soins palliatifs sont confrontés?

Mme Marilyn Gladu: Eh bien, je pense qu'il y a des possibilités. Actuellement, les programmes de formation en soins palliatifs sont offerts en anglais et en français, mais il faudrait probablement offrir des cours dans d'autres langues, je suppose, dans certaines collectivités éloignées où les langues autochtones sont les langues d'usage, par exemple, ou ailleurs. L'une des façons d'y arriver est d'embaucher des gens de la région, des gens qui parlent la langue, ce qui entraîne l'élimination immédiate de cette barrière.

Mme Sonia Sidhu: Selon vous, y aura-t-il d'autres difficultés ou d'autres obstacles à la mise en oeuvre d'une stratégie nationale de ce genre?

Mme Marilyn Gladu: Non; je pense que c'est le moment idéal de le faire. Je constate chez les gens — dans tous les partis, dans les gouvernements provinciaux et au gouvernement fédéral — une volonté d'offrir des soins palliatifs. Je pense que la question est de savoir à quelle vitesse nous pourrions aller de l'avant et quelles sont les priorités.

Certaines choses sont plus faciles que d'autres. Financer les soins à domicile est plus facile que construire des infrastructures, par exemple. L'aspect le plus complexe est d'offrir des services dans les collectivités rurales et éloignées. Souvent, elles n'ont ni service Internet, ni infrastructures de transport, ni services d'intervention par avion en cas d'urgence.

Je dirais que cela doit se faire selon une séquence précise qui doit faire partie du plan recommandé pour ce cadre.

Mme Sonia Sidhu: Vous avez aussi mentionné les soins palliatifs à domicile et les soins virtuels offerts à Winnipeg. Pourriez-vous en parler davantage?

Mme Marilyn Gladu: Avec plaisir; c'est formidable. Je leur ai demandé de me montrer en quoi consistent leurs activités. Des spécialistes en soins palliatifs sont disponibles tous les jours, 24 heures sur 24. Le personnel infirmier et les fournisseurs de soins à domicile de partout peuvent appeler pour qu'on les guide dans leurs interventions auprès d'un patient: administration d'analgésiques, intervention en cas d'urgence, etc. Cela a d'abord l'avantage d'être un service peu coûteux, mais pensez simplement à ce que représente l'accès à ce service: vous êtes sans ressources, et vous avez soudainement accès à des spécialistes en soins palliatifs chevronnés qui savent ce qu'ils font, qui peuvent donner des instructions précises et qui sont expérimentés. Je pense que c'est une innovation sur laquelle nous devons certainement miser à l'échelle nationale.

Mme Sonia Sidhu: Très bien. Merci.

Le président: Madame Harder.

Mme Rachael Harder (Lethbridge, PCC): Merci.

Je vous remercie d'avoir pris le temps d'être avec nous aujourd'hui pour répondre aux questions concernant votre projet de loi. Je pense qu'il s'agit d'une cause qui vaut la peine d'être défendue, et je vous remercie de votre initiative.

Comme nous le savons, le projet de loi C-24 a été adopté en juin, ce qui permet maintenant aux Canadiens d'avoir recours à l'aide médicale à mourir.

Mme Marilyn Gladu: C'était le projet de loi C-14.

Mme Rachael Harder: Je suis désolée; c'est ce que je voulais dire: le projet de loi C-14.

Grâce à cette mesure, les gens peuvent avoir recours à l'aide médicale à mourir. Toutefois, nous ne leur offrons pas la possibilité d'avoir accès à des soins palliatifs, s'ils choisissent de ne pas avoir recours à l'aide médicale à mourir et de simplement vivre sans douleur dans un lieu apaisant, jusqu'à leur décès.

À mon avis, notre loi actuelle et — évidemment — le manque de soins palliatifs au Canada entraînent un problème: l'absence de choix. J'aimerais avoir vos commentaires à ce sujet.

Mme Marilyn Gladu: Le comité spécial chargé de l'étude de l'arrêt Carter a indiqué qu'en l'absence de soins palliatifs adéquats, les gens n'ont pas vraiment le choix. On comprend certainement pourquoi une personne qui vit quotidiennement dans d'atroces douleurs pour lesquelles il n'existe aucun traitement en vient à décider de recourir à l'aide médicale à mourir. C'est une tendance qui a été observée dans les pays qui ont commencé à permettre l'aide médicale à mourir sans offrir des soins palliatifs en parallèle. On constate toutefois que dans les pays qui offrent des soins palliatifs de qualité, 95 % des gens choisissent de vivre dans les meilleures conditions possible, le plus longtemps possible. Par conséquent, j'estime que nous avons le devoir d'offrir un choix aux Canadiens, car actuellement, 70 % des Canadiens qui n'ont pas accès à des soins palliatifs n'ont pas vraiment le choix. Voilà pourquoi nous devons agir rapidement pour combler ce besoin.

• (1200)

Mme Rachael Harder: Merci.

Dans votre survol, vous avez brièvement mentionné la recherche et la collecte de données. Pouvez-vous parler davantage de la façon dont nous procédons actuellement, et dire si des changements s'imposent en vue d'améliorer la prestation de soins palliatifs?

Mme Marilyn Gladu: J'ai eu une excellente conversation à ce sujet avec la ministre de la Santé, car il manque apparemment de données. Nous ne savons pas vraiment combien de personnes ont besoin de soins palliatifs ou combien de personnes reçoivent des soins palliatifs étant donné que les soins sont prodigués à de nombreux endroits différents et de bien des façons. Certains sont consignés et certains ne le sont pas.

Nous avons besoin de ces données pour vraiment comprendre les besoins, le coût et comment nous pouvons progresser au fil du temps. Je suis certaine que l'information pourrait être recueillie de bien des façons. Elle pourrait l'être par l'entremise de Santé Canada ou de Statistique Canada, et il y a l'Association canadienne interprofessionnelle du dossier de santé, qui recueille de l'information sur la santé. Je pense qu'il revient au gouvernement de déterminer ce qui est le mieux, mais il faut certainement prendre le pouls de la situation avant de passer à l'action. Je pense que ce serait bien.

Mme Rachael Harder: Merci.

Je passe à ma prochaine question. Nous proposons une stratégie nationale en matière de soins palliatifs, mais il faut l'incorporer à la législation. Vous en avez parlé brièvement, mais je me demandais si vous pouviez en dire un peu plus long à ce sujet. À votre avis, la stratégie devrait-elle faire partie de notre loi sur la santé? Devrions-nous la renégocier?

Mme Marilyn Gladu: Il s'agit de trouver un équilibre par rapport aux autres choses que l'on veut mettre dans la Loi canadienne sur la santé. Je suis ingénieure et donc très pragmatique, et j'ouvrerais tout simplement la loi. Au départ, au moment de rédiger la première version du projet de loi, nous avons dit que nous allions nous contenter de modifier la Loi canadienne sur la santé et nous en tenir aux soins palliatifs, y compris les soins de fin de vie, en tant que service couvert, et que nous allions ensuite tirer notre révérence, mais on souhaite inscrire de nombreuses autres choses à la Loi canadienne sur la santé, et je pense donc qu'il y a une peur inhérente à l'ouverture de cette boîte de Pandore.

Nous renégocions actuellement avec les provinces un accord sur la santé, et une occasion s'offre donc à nous. Les provinces veulent offrir les services et commencent déjà à prendre les mesures nécessaires, et le gouvernement fédéral discute avec elles, ce qui veut dire qu'une occasion s'offre naturellement à nous.

La création d'une infrastructure de soins palliatifs pourrait demander beaucoup de temps. Donc, dans le but de faire avancer les choses rapidement, nous pouvons recourir aux programmes gouvernementaux. On a annoncé un investissement dans l'infrastructure de 186 milliards de dollars sur 10 ans. Pourquoi ne pas en prendre une partie pour créer une infrastructure de soins palliatifs en coopération avec les municipalités? Pourquoi ne pas s'en servir pour consacrer des ressources à la formation afin d'améliorer les connaissances des médecins, des infirmières, des fournisseurs de soins à domicile et des ambulanciers paramédicaux?

Le troisième mécanisme que j'ai décrit renvoie à la façon, selon moi, dont nous pouvons nous y prendre pour en arriver là rapidement pendant que vous déterminez quel sera l'autre mécanisme à long terme visant à distinguer clairement la compétence fédérale de la compétence provinciale.

Mme Rachael Harder: Formidable. Merci.

Le président: Merci beaucoup.

Monsieur Oliver est le prochain intervenant.

M. John Oliver (Oakville, Lib.): Merci beaucoup.

Merci d'aborder la question. Je pense qu'il est très important d'examiner cette mesure législative, plus particulièrement, à mon avis, par rapport à l'aide médicale à mourir. La mise en place de cette option sans offrir de soins palliatifs adéquats — ce qui pourrait mener quelqu'un à se prévaloir de certaines dispositions sur l'aide médicale à mourir à défaut de penser qu'il existe des soins palliatifs adéquats — me laisse croire qu'il est moralement impératif d'avoir des programmes adéquats de soins palliatifs.

J'appuie sans réserve ce que vous faites ainsi que vos commentaires quant à savoir si les gens reçoivent des soins au bon endroit. Je pense que l'Association canadienne de soins palliatifs a dit que la majorité des Canadiens souhaitent mourir à la maison, mais que 75 % des décès surviennent à l'hôpital ou dans un établissement de soins de longue durée. Nous devons donc vraiment mieux comprendre où et comment un décès bien géré peut avoir lieu.

Mes questions sont un peu plus précises et portent sur le projet de loi proprement dit. On a parlé un peu des compétences fédérale et provinciales. Au paragraphe 2(1), vous avez écrit que le ministre de la Santé, en consultation avec les provinces et les territoires ainsi que les fournisseurs de soins privés, élabore et met en oeuvre un cadre. Je m'interroge seulement sur votre choix du terme « mettre en oeuvre ». De toute évidence, la prestation de ces services et la mise en oeuvre de programmes de soins palliatifs reviendront, selon votre modèle, aux provinces et aux territoires, pas au gouvernement fédéral. Pour quelle raison alors avez-vous choisi le terme « mettre en oeuvre » dans ce paragraphe?

Mme Marilyn Gladu: Je suis d'avis qu'il faut faire quelque chose. Durant les échanges, j'ai entendu dire que c'est un passage qu'on aimerait modifier. Même si on parle du ministre de la Santé en consultation avec les provinces, il est clair que les provinces seront responsables de donner suite aux décisions qui seront prises, et je serais donc heureuse qu'on amende ce passage pour en tenir compte.

• (1205)

M. John Oliver: Bien.

Sous « Examen et rapport », il est écrit que le ministre doit établir, dans les cinq ans suivant le dépôt du rapport, un rapport sur l'efficacité du cadre et sa mise en oeuvre, mais vous parlez également de « tous les cinq ans par la suite ». Les mesures législatives perpétuelles me préoccupent, et je ne vois pas vraiment ce que vous donnera un rapport produit dans 10 ans, dans 15 ans. Je me demandais ce que vous en pensez.

Mme Marilyn Gladu: Eh bien, je dirais qu'en tant que néophyte des projets de loi d'initiative parlementaire, j'ai pris ce qui est normalement recommandé dans des projets de loi similaires.

Cela dit, l'idée est que vous êtes sur le point de vous engager dans la prestation de soins palliatifs et que vous devez regarder en arrière de temps en temps. Le mécanisme doit-il être législatif? Non, mais lorsque ce n'est pas le cas, il arrive parfois qu'un nouveau gouvernement sabre le financement de Statistique Canada ou de l'organisme qui recueille l'information. Nous perdons alors notre point de référence. Cette disposition vise à prévenir cette situation.

Comme toute chose, je pense qu'il est important d'aller de l'avant, et je suis donc ouverte à un amendement si l'on propose une autre approche.

M. John Oliver: Dans ce cas-ci, après cinq ans — pourvu que la participation des provinces et des territoires soit couronnée de succès —, le fédéral n'assumera plus de leadership dans le dossier, et il reviendra vraiment aux provinces et aux territoires de mettre en oeuvre des modèles de soins palliatifs. C'est pour cette raison que je pense que la production d'un rapport au niveau fédéral 10 ans après le commencement... Je ne savais pas vraiment à quoi m'en tenir. Merci de cette explication, madame Gladu.

Mme Marilyn Gladu: Je vous en prie. Je suis ouverte à une formulation voulant que la production d'un rapport se fasse à l'échelle provinciale ou quelque chose dans le genre. Quelqu'un doit faire un suivi.

M. John Oliver: À propos de l'éducation, je pense que le ministère de la Justice a parlé des soins palliatifs lorsqu'il a mené des consultations sur l'aide médicale à mourir en janvier 2016. On a dit que parmi 77 000 médecins, on comptait 51 spécialistes des soins palliatifs et 123 médecins de famille qui se spécialisaient dans ce domaine. Parmi les 77 000 médecins, moins de 200 étaient outillés pour faire une surveillance médicale. Par ailleurs, parmi les

360 000 infirmières autorisées, 1 348 ont obtenu un certificat en soins palliatifs.

Il faudra manifestement mettre l'accent sur l'éducation pour que ces personnes possèdent une formation adéquate. Je suppose que vous êtes restée un peu muette à ce sujet. Vous avez parlé d'une formation en soins palliatifs et des besoins pédagogiques des fournisseurs de soins palliatifs, mais nous parlons de postes génériques et d'un certain niveau de spécialisation par rapport... Ou faisiez-vous allusion à un tout autre genre de fournisseurs axés sur les soins palliatifs?

Mme Marilyn Gladu: Non. Certains fournisseurs offrent actuellement une formation dans le domaine, et je pense que les différents ordres de gouvernement doivent en tirer parti pour augmenter la quantité de services offerts.

Prenez par exemple les infirmières et infirmiers autorisés. Ils peuvent suivre le cours de Pallium Canada, qui est maintenant offert dans plusieurs provinces. Il y a aussi d'autres cours. Je ne veux pas n'en mentionner qu'un seul, car nos échanges doivent être exempts d'allusions commerciales. Les médecins, les infirmières, les fournisseurs de soins à domicile et les ambulanciers paramédicaux peuvent suivre des formations de différents niveaux dans des universités et ailleurs. Différents niveaux de formation sont offerts aux fournisseurs de services.

Pour ce qui est des chiffres que vous avez donnés, la portée des programmes concernés augmenterait avec le temps, mais même dans le cadre des programmes existants, je pense qu'il faut s'engager dans cette voie et former les gens.

M. John Oliver: Vous avez dit qu'il faut former les fournisseurs de soins palliatifs. Je tiens à être très clair à ce sujet. Selon moi, il faut donner une formation supplémentaire à des médecins et à des infirmières qui ont déjà de vastes connaissances. Vous ne parlez donc pas d'un nouveau type de fournisseurs de soins de santé.

Mme Marilyn Gladu: Non, mais je cherche à tirer parti de professionnels de la santé à qui on s'adresse normalement moins souvent, comme les ambulanciers paramédicaux et les fournisseurs de soins à domicile, surtout quand il est question du plan pour les régions rurales et éloignées, où on n'a pas toujours accès à un spécialiste en soins palliatifs, c'est certain, et parfois même pas accès à un médecin. Il y a parfois une infirmière ou des gens qui offrent des soins à domicile ou qui se rendent sur place à l'occasion. Que peut-on faire alors? On a déjà formé des ambulanciers paramédicaux pour qu'ils comprennent les soins palliatifs et soient en mesure d'en donner. Je pense que c'est une grande innovation.

M. John Oliver: Merci.

Le président: Merci beaucoup. Votre temps est écoulé.

C'est au tour de M. Davies.

M. Don Davies: Merci.

Dr Carrie a posé des questions concernant l'accord sur la santé. Pensez-vous que la nouvelle offre du gouvernement fédéral accorde assez de financement aux provinces pour leur permettre d'offrir adéquatement les soins palliatifs que vous jugez nécessaires?

•(1210)

Mme Marilyn Gladu: Eh bien, à mon avis, le financement n'est pas suffisant, mais je pense toutefois qu'il y en a assez pour commencer. Je n'ai pas vu ce qui est fait avec les 3 milliards de dollars qui ont déjà été proposés, mais parmi les mesures qui pourraient être prises grâce à ce montant et à l'investissement annoncé de 186 millions de dollars sur 10 ans dans l'infrastructure, je pense qu'on pourrait doubler, tripler ou quadrupler la quantité de soins palliatifs offerts. C'est la voie dans laquelle nous devons nous engager.

M. Don Davies: Vous pensez qu'au moins une partie des fonds d'infrastructure qui pourraient être destinés à des projets d'immobilisations au cours des 10 prochaines années devrait servir à la construction d'établissements publics de soins palliatifs, n'est-ce pas?

Mme Marilyn Gladu: Je crois que le gouvernement fédéral devrait investir cet argent et que les fournisseurs, les municipalités ou les organismes de bienfaisance devraient verser un montant équivalent pour construire les centres de soins dont nous avons besoin, par exemple, ou le genre de centre de soins palliatifs virtuels qui existent à Winnipeg. Je pense que c'est ce que le gouvernement devrait faire.

M. Don Davies: Je suppose que vous ne voudriez assurément pas que ces fonds publics soient destinés à des installations à but lucratif du secteur privé. Demandez-vous ce genre de subvention publique pour les fournisseurs privés, ou parlez-vous seulement de...

Mme Marilyn Gladu: Non. Cela fait partie de la prestation normale de soins de santé à l'échelle provinciale.

M. Don Davies: Je vois. De toute évidence, vous témoignez à titre de conservatrice qui siège dans l'opposition. Madame Gladu, vous savez que le gouvernement Harper a imposé en 2014 un accord sur la santé qui ne finançait aucun soin palliatif. Aucune somme de 3 millions de dollars n'a été accordée pour prodiguer des soins palliatifs à domicile.

Convenez-vous comme moi que cet accord ne permettait pas de financer le genre de soins palliatifs que vous jugez nécessaire?

Mme Marilyn Gladu: Je vous dirais que je ne peux pas revenir en arrière. Je peux seulement changer l'avenir. Je pense que le soutien unanime au projet de loi indique clairement que les gens sont prêts à mettre en oeuvre un système de prestation de soins palliatifs. Un certain financement sera nécessaire, et le gouvernement a établi le rythme auquel il sera versé. Cela ne va pas vous ruiner, mais c'est une chose que vous devez financer tout en cherchant comment optimiser la somme investie.

M. Don Davies: Bien sûr. Madame Gladu, comme le disait mon défunt père, la sagesse est si rare que nous ne devons pas la rejeter lorsqu'elle est tardive. Je suis d'accord.

L'accord sur la santé est en cours de négociation, et j'essaie donc de comprendre quelle serait votre politique, c'est-à-dire quel montant vous recommanderiez au gouvernement d'investir dans les soins palliatifs et les soins à domicile, en sachant qu'il n'a rien donné pendant 10 ans.

À vrai dire, de 2001 à 2006, le gouvernement fédéral a financé le Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie, en lui donnant de 1 à 1,5 million de dollars par année. L'une des premières mesures prises par le gouvernement Harper en 2006 a été de mettre fin à ce financement, ce qui a essentiellement privé d'environ 10 à 12 millions de dollars l'organisme fédéral chargé de créer une stratégie pour les soins de fin de vie. Aimerez-vous que ce montant soit restitué?

Mme Marilyn Gladu: J'aimerais certainement que les Canadiens aient le choix maintenant que nous avons l'aide médicale à mourir, et il faudra dépenser de l'argent pour que ce soit possible.

Je suis favorable à cela. Comme je l'ai dit, je n'étais pas ici pendant le régime Harper, et je ne peux donc pas corriger le passé. Je peux seulement améliorer l'avenir.

Le président: Je vous remercie beaucoup de votre contribution et de votre exposé, et de votre motion. J'espère que nous n'avons pas été trop durs à votre égard.

Mme Marilyn Gladu: Non. Votre groupe est fantastique, et je vous remercie encore de m'avoir donné l'occasion de comparaître et de m'avoir accordé votre attention. Je vois que vous vous êtes penchés sur la question et que vous l'avez étudiée, et vous êtes prêts à voir ce que nous pourrions faire ensemble.

Merci.

Le président: Tout le monde semble faire cause commune.

Je vous remercie encore beaucoup. Nous allons faire une petite pause pour permettre au prochain témoin de s'installer. Nous allons reprendre dans deux ou trois minutes.

•(1210)

(Pause)

•(1215)

Le président: Reprenons.

Nous souhaitons la bienvenue à notre témoin. Deux personnes devaient comparaître, mais l'avion du Dr David Henderson, de la Société canadienne des médecins de soins palliatifs, est coincé à Halifax.

Nous allons donc consacrer tout notre temps au Dr José Pereira. Il a un parcours très intéressant. Il est le cofondateur et le directeur scientifique de Pallium Canada. Il est également directeur de la recherche au Collège des médecins de famille du Canada. Il assume aussi beaucoup d'autres fonctions, notamment à titre de professeur à l'Université d'Ottawa et à l'Université McMaster.

Docteur Pereira, je vous prie de nous parler de Pallium? Nous vous poserons ensuite des questions. Vous avez 10 minutes.

Dr José Pereira (directeur scientifique en chef, Pallium Canada): Merci beaucoup, monsieur le président et distingués membres du Comité. Merci beaucoup de me donner l'occasion de comparaître aujourd'hui.

[Français]

Je crois que les soins palliatifs et les soins de fin de vie sont des sujets d'une grande importance pour les Canadiens.

Je vous remercie beaucoup.

[Traduction]

Aujourd'hui, je viens témoigner au nom de Pallium Canada et vous faire part de certaines de mes réflexions personnelles fondées sur mes 22 années d'expérience de médecin de soins palliatifs, de chercheur, d'éducateur et de meneur.

Pallium Canada et moi recommandons l'acceptation du projet de loi. Je souhaite énumérer les principales raisons pour le faire. Je voudrais aussi faire part de motifs et de recommandations supplémentaires pour un cadre canadien pour les soins palliatifs.

Je vais d'abord vous raconter un fait qui a complètement changé l'orientation de ma carrière et qui m'a amené ainsi que des centaines de Canadiens à fournir des soins palliatifs. C'était au début des années 1990. J'exerçais la médecine familiale dans une petite collectivité rurale du sud-ouest du Manitoba. Un jour, un patient, George, vient me voir. Il a besoin de mon aide. C'est ainsi que j'apprendrai l'importance des soins palliatifs et comment ils peuvent changer quelque chose.

Malgré les améliorations des deux dernières décennies — je me suis tenu au courant et, à cette fin, j'ai coudoyé des collègues extraordinaires dans tout le pays —, partout il subsiste des lacunes importantes à combler. Mais il existe aussi de merveilleux centres d'excellence dont nous devons nous inspirer, que nous devons chercher à développer et à propager.

George était au début de la cinquantaine. La première fois, il était accompagné de son épouse. Il m'a dit avoir consulté d'autres médecins, mais qu'aucun n'avait pu l'aider. Puis il m'a dit qu'il était atteint d'un cancer avancé et qu'il savait qu'il ne lui restait peut-être que quelques mois à vivre. Cependant, à cause des douleurs atroces qu'il endurait, il se disait incapable de passer le reste de sa vie dans de telles souffrances. Je me sentais impuissant. Je m'en rappelle très bien. Je peux seulement imaginer comment lui et sa femme se sentaient alors.

Comme beaucoup d'autres collègues et confrères dans ces années-là et, malheureusement, aujourd'hui encore, je n'avais pas reçu de formation en soins palliatifs. George m'a dit qu'il bénéficiait d'une très petite dose de morphine, qui, je devais le découvrir plus tard seulement, était terriblement insuffisante. Dans ma très grande ignorance, je lui ai dit que je ne pouvais rien faire, de crainte de le rendre dépendant si j'augmentais la dose. Je ne savais pas comment m'occuper des autres symptômes et des craintes qu'il éprouvait.

Il s'est levé, a pris la main de sa femme et s'est dirigé vers la porte. Je n'oublierai jamais la suite, parce qu'il s'est arrêté, s'est retourné et m'a dit: « J'espère qu'un jour les médecins comme vous pourront soigner les gens comme moi ». Je me suis senti embarrassé de ne pas pouvoir faire mieux. George et son épouse étaient dévastés.

Cette consultation m'a incité à m'informer sur la formation en soins palliatifs. À vrai dire, à l'époque, je n'avais même jamais entendu cette expression. J'ai trouvé le cours que je cherchais, « soins pour les patients en phase terminale », mais je sais maintenant que ce n'est pas seulement pour s'occuper de ces patients; ça commence bien avant la maladie.

Il se donnait très peu de cours en soins palliatifs aux médecins et aux autres professionnels de la santé. Le seul que j'ai pu trouver se donnait à Hamilton, une fois par année à l'époque. Quelques semaines plus tard je prenais l'avion pour Hamilton, et les cinq jours de cours qui ont suivi m'en ont appris beaucoup plus sur les soins palliatifs.

Armé de mes nouvelles connaissances et compétences, je suis retourné au Manitoba et j'ai appelé George. Je lui ai dit que j'étais désolé de mon erreur, mais que, désormais, grâce à la formation reçue, je pouvais m'occuper de lui, ce qu'il a gracieusement accepté et que j'ai fait jusqu'à sa mort quelques mois plus tard.

Cette expérience a été riche d'enseignements: les patients comme George éprouvent de nombreux besoins auxquels nous devrions pouvoir répondre, peu importe l'endroit où ils vivent au Canada; grâce à un peu de formation, un professionnel de la santé comme moi pouvait tout changer; les patients ne sont pas les seuls à souffrir, leurs familles aussi.

J'ai décidé de poursuivre une carrière de médecin de famille en soins palliatifs. Un an plus tard, j'étais accepté comme boursier en recherche clinique à l'Université de l'Alberta pour entreprendre une autre formation au niveau de spécialiste en soins palliatifs, que j'ai terminée en 1995. Depuis, je travaille en soins palliatifs.

● (1220)

Les paroles de George, « J'espère qu'un jour les médecins et les professionnels de la santé comme vous pourront soigner des patients comme moi », ont inspiré la création de Pallium Canada en 2001.

Pallium Canada est une organisation canadienne sans but lucratif dont la mission est d'instruire et d'appuyer tous les professionnels de la santé qui ne sont pas des spécialistes des soins palliatifs et d'autres soignants de partout au Canada à suivre une démarche axée sur les soins palliatifs, grâce aux habiletés fondamentales et essentielles que j'ai apprises et que j'ai pu appliquer au cas de George. Au cours des années, principalement grâce au financement de Santé Canada, nous avons été en mesure de croître et de rejoindre encore plus de professionnels de la santé partout au Canada.

On estime que, en général, seulement de 15 à 30 % des Canadiens ont accès à des services de soins palliatifs. Ce taux varie beaucoup d'un bout à l'autre du pays et il peut être beaucoup plus élevé dans certaines régions, des modèles, comme je l'ai dit, à imiter.

Cependant, ces taux peuvent aussi traduire une dépendance excessive des services de soins palliatifs donnés par des spécialistes. Malgré des lacunes béantes dans beaucoup de ces services, des lacunes qui exigent plus de fournisseurs et de services de soins palliatifs dans beaucoup de parties du pays, et je peux vous donner des exemples de la façon par laquelle au fil des ans, j'ai essayé de faire mettre en place plus de ces ressources dans les différentes provinces, une autre partie de la solution consiste à tous se solidariser pour la prestation de ces soins.

Par exemple, des dizaines de milliers de professionnels de la santé ne sont pas spécialistes des soins palliatifs mais soignent des patients atteints de maladies évolutives incurables. Ils sont en première ligne pour leur diagnostic, leur traitement, les soins donnés au fil de l'évolution de la maladie. Ils exercent diverses professions, de médecins et d'infirmières à pharmaciens, en passant par les travailleurs sociaux, les thérapeutes, les auxiliaires de vie, les aumôniers, les physiothérapeutes et les ergothérapeutes, etc., dans des domaines comme la médecine familiale, les soins primaires, la médecine interne, l'oncologie, la néphrologie, la pneumologie, la gériatrie et la liste n'en finit pas. Dévoués, soucieux du mieux-être de leurs patients, ils reconnaissent souvent la nécessité de relever leurs compétences pour pouvoir fournir des soins comme ceux que George a reçus.

Il est amplement prouvé que l'absence de formation aux soins palliatifs et de services de soins palliatifs cause des souffrances inutiles, l'utilisation inopportune des services de santé et, souvent, la prestation de traitements à peine efficaces. En fait, je peux vous donner des exemples de traitement qui font plus de tort que de bien.

Pallium Canada, grâce à nos modules et à des cours d'une journée ou deux intitulés « Méthodes essentielles d'apprentissage des soins palliatifs et des soins de fin de vie », ou LEAP, ainsi qu'à d'autres moyens comme nos portefeuilles et des applications, multiplie la capacité du système de fournir des soins palliatifs. Nos cours sur les LEAP attirent les praticiens de diverses professions et disciplines, qui exercent dans différents milieux et y facilitent le passage des patients, de la maison aux cliniques externes, hôpitaux, centres de cancérologie et services d'urgence en passant par les soins à long terme. À l'échelle nationale, nous sommes un groupe de 540 facilitateurs et organisateurs formés et diplômés, et c'est notre modèle de soutenabilité. Nous ne rayonnons pas à partir d'un petit bureau situé à Ottawa, mais nous agissons collectivement à l'échelle du pays.

Nous sommes fiers du retour sur l'investissement et de la valeur ajoutée que nous avons procurés. De 2001 à 2003, en deux ans, nous avons donné 47 cours. Dans l'année qui vient de s'écouler, nous en avons donné près de 210 d'un bout à l'autre du pays à plus de 8 000 professionnels. Nous avons formé des ambulanciers paramédicaux en Nouvelle-Écosse et dans l'Île-du-Prince-Édouard, des équipes de néphrologie dans tout l'Ontario, des établissements de soins prolongés grâce aux LEAP en Colombie-Britannique, en Ontario et dans d'autres provinces, y compris la Nouvelle-Écosse.

Si ces succès sont très encourageants et si notre modèle se révèle efficace, il nous reste encore beaucoup de chemin à parcourir. Il reste des dizaines de milliers de professionnels de la santé à former, des milliers d'hôpitaux, d'établissements de soins prolongés, de cliniques de médecine familiale, d'instituts de cardiologie, etc., dont le personnel a besoin d'être formé et orienté vers l'approche des soins palliatifs, ce qui permettra d'accroître la capacité du système.

L'une des principales difficultés que Pallium et moi avons éprouvées au fil des ans est que le financement du programme, bien que précieux et très apprécié, a généralement été irrégulier, temporaire et souvent parcimonieux, vu l'ampleur de la tâche. Nous avons parfois dû négliger notre tâche pour consacrer beaucoup de temps et d'énergie à chercher à obtenir un financement constant. Grâce à un financement convenable et constant, Pallium Canada pourrait mobiliser et développer encore plus son réseau diversifié et dévoué de bénévoles, de professionnels et de fournisseurs des soins palliatifs, et intensifier la formation aux soins palliatifs partout dans le pays, dans les régions urbaines, rurales et éloignées comme les anglophones ou les francophones.

●(1225)

Nous pourrions propager vers d'autres provinces et territoires des programmes comme les LEAP pour les ambulanciers paramédicaux, qui ont été couronnés de réussite, les LEAP pour les soins de longue durée et les LEAP pour la néphrologie. Nous pourrions nous inspirer de nos travaux antérieurs pour nous assurer d'inclure dans la formation aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie au Canada les voix et la sagesse des peuples autochtones.

Ce financement irrégulier, d'autres organisations en vivent aussi l'épreuve, pas seulement Pallium, des organisations efficaces aux premières lignes des soins, comme la Société canadienne des médecins de soins palliatifs, l'Hospice virtuel canadien, l'Association canadienne de soins palliatifs, l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, etc., qui, toutes, essaient de changer quelque chose dans leur sphère d'influence.

Cela m'amène à ma première recommandation pour un cadre canadien: il devrait rassembler nos forces actuelles dans ces organisations et nous donner la capacité d'amplifier notre travail et de le diffuser grâce à un financement de base soutenu et convenable

pour ces initiatives. L'occasion de reconduire le financement devrait être possible si l'organisation se révèle avoir du succès et agir de façon efficace.

J'ai accumulé les expériences professionnelles en éducation, notamment à la coprésidence du groupe de travail sur l'éducation pour le Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie, de 2003 à 2005; dans l'élaboration d'un programme régional de soins palliatifs, le premier en Ontario, dans la région d'Ottawa; dans la création de matériel didactique et de programmes universitaires; et dans la tentative d'élaboration de programmes ruraux et de programmes urbains. Elles m'ont toutes amené à formuler les recommandations qui suivent.

Le cadre devrait comprendre l'élaboration de normes sur ce qui constitue des services essentiels de soins palliatifs pour toutes les régions du pays. Il devrait aussi comprendre des normes sur la façon de pourvoir aux ressources de ces services. Je dirais qu'il n'est plus acceptable de laisser des hôpitaux ou des équipes de soutien communautaire sans personnel ou ressources convenables; d'avoir, en 2017, enseigné à des établissements comme le gros hôpital de Windsor sans qu'il y ait d'équipe chargée des soins palliatifs; qu'une ville comme Hamilton n'ait pas d'unité de soins palliatifs; qu'une région comme Brampton n'ait pas d'établissement de soins palliatifs et ne reçoive pas de financement adéquat et approprié pour les médecins des soins palliatifs et leurs équipes; de laisser des régions rurales ou urbaines sans équipe d'appui aux soins palliatifs pour aider des patients qui se trouvent dans des situations complexes; de ne prévoir presque pas de formation en soins palliatifs dans les programmes d'études en médecine et en sciences infirmières ainsi que dans d'autres domaines des soins de la santé et aux résidents de diverses spécialités.

●(1230)

Le président: Je suis désolé, docteur, de devoir vous interrompre.

Dr José Pereira: Merci.

Le président: Je le regrette beaucoup.

Nous voulons vous questionner. Nous commencerons par M. Eyolfson.

M. Doug Eyolfson (Charleswood—St. James—Assiniboia—Headingley, Lib.): Merci, docteur Pereira, d'être ici.

Le sujet me tient à coeur. Je suis urgentiste. J'ai exercé près de 20 ans à Winnipeg.

L'un des défis des soins palliatifs s'ajoute à ce dont nous avons parlé jusqu'ici, par exemple l'absence de services. Comme l'exercice de la médecine vous l'a peut-être révélé, très souvent, le dernier recours du patient en situation extrême est le service des urgences. L'une des difficultés que nous constatons est la maîtrise de la douleur. Vous le savez, ayant exercé au Manitoba. Les administrateurs ne le savent peut-être pas tous. Vous connaissez le programme d'ordonnance en triple exemplaire.

Dr José Pereira: Oui, absolument.

M. Doug Eyolfson: Pour prescrire un médicament plus puissant que le Tylenol 3, par exemple le Percocet ou la morphine, il faut cette ordonnance spéciale en triple exemplaire. Beaucoup de médecins des soins primaires, soit dans les cliniques sans rendez-vous, soit dans les bureaux de médecine familiale, craignent les problèmes de dépendance dans la collectivité. Ils ont choisi de ne pas remplir ces ordonnances. En fait, à la porte de certaines cliniques, on peut lire qu'elles ne prescrivent pas de narcotiques.

Or, certains patients de soins palliatifs à qui on a prescrit des doses importantes d'analgésiques peuvent en manquer à des heures inopportunes. Dans les cliniques sans rendez-vous ou les bureaux de médecine familiale ouverts, on refuse de remplir pour eux cette ordonnance et on les dirige vers les urgences.

Ils risquent d'attendre huit heures seulement pour obtenir une ordonnance de Percocet, en raison du refus de leurs docteurs de fournir ce service.

Nous en avons parlé au Collège des médecins du Manitoba, et je pense que d'autres collèges ont la même opinion: aucun précédent n'oblige tous les professionnels des soins primaires à être en mesure de fournir ce service. Seriez-vous d'accord pour qu'on oblige dans toutes les provinces ceux qui donnent des soins primaires à pouvoir à tout le moins donner des analgésiques convenables aux patients dont ils s'occupent?

Dr José Pereira: Une autre question que j'estime extrêmement importante concerne la réponse aux besoins de soins palliatifs dans les urgences. Je crois que les systèmes peuvent travailler beaucoup plus efficacement en amont, en prévenant ces visites.

J'ai travaillé pendant trois ans comme chef des soins palliatifs pour Action Cancer Ontario. Nous avons constaté que, en s'occupant au préalable des symptômes, en les gérant et en agissant en amont par des discussions sur les objectifs des soins et la planification des soins, on peut réduire le nombre de visites aux urgences. On y arrive aussi par la formation des ambulanciers paramédicaux. Voilà pourquoi j'estime importantes ces stratégies d'amont pour prévenir ces visites.

Sur la question des soins de santé intégrés, je travaille aussi comme directeur de la recherche pour le Collège des médecins de famille du Canada, et nous sommes très fiers de faire la promotion du concept de l'intégration et de la continuité des soins par l'entremise du « foyer médical du patient ». Vous verrez que, avec le temps, ces notions occuperont de plus en plus le premier plan et s'intégreront elles aussi dans la formation des résidents en médecine familiale. Les soins intégrés s'intégreront également dans ce qu'on attend des médecins de famille. Je pense donc que ces sortes de programmes ont besoin d'être stimulés et encouragés, et pas seulement chez les médecins de famille: chez tous les autres médecins aussi, oncologues, cardiologues, etc., qui, avec une formation de base, peuvent contribuer à la solution.

• (1235)

M. Doug Eyolfson: Oui. Je suis entièrement d'accord. Merci.

Encore une fois, parce que ces problèmes se retrouvent aux urgences, on finit par connaître les besoins du patient, mais la bonne solution se dérobe souvent, et, par défaut, on finit par devoir appeler la médecine interne pour admettre le patient.

Vous avez en fait répondu à ma prochaine question. L'une des casquettes que j'ai portées pendant ma carrière a été celle de directeur médical de la province pour le programme ambulancier du Manitoba. Nous commençons à examiner les soins donnés par les ambulanciers paramédicaux dans les communautés. Il existe un

excellent programme à Winnipeg, par lequel ces ambulanciers vont régulièrement évaluer les grands usagers du service des urgences pour y prévenir les admissions. Dans d'autres régions mal desservies, ils peuvent aussi aller dans la communauté et effectuer certaines tâches, comme les soins à domicile, l'immunisation, la médication. Dans les régions isolées, les régions éloignées et le Nord, voyez-vous un rôle à jouer pour une stratégie communautaire organisée, axée sur les auxiliaires paramédicaux qui seraient chargés de ces patients en soins palliatifs?

Dr José Pereira: Je crois sincèrement que nous devrions tirer parti de toutes les ressources à notre disposition, et si cela concerne tout le monde, dans ce cas, absolument, un PSSP ou un ambulancier paramédical peut jouer un rôle important à ce chapitre. En fait, c'est ce qui se passe actuellement en Nouvelle-Écosse et à l'Île-du-Prince-Édouard, où nous avons conçu un cours à l'intention des ambulanciers paramédicaux dans le cadre du programme LEAP. Il s'agit d'un cours d'une journée qui vise à former les ambulanciers paramédicaux. Le premier volet de la formation est offert en ligne puis est suivi d'un cours en classe.

On commence déjà à constater une réduction du nombre d'admissions ou de transferts à l'urgence. Pourquoi? Eh bien, il y a deux raisons. Tout d'abord, les ambulanciers paramédicaux sont maintenant mieux outillés, du point de vue des connaissances et des compétences, et ils sont plus à l'aise de gérer les différentes situations, y compris d'entamer des discussions sur l'objectif des soins et même sur la planification préalable des soins.

Ensuite, tout cela s'inscrit dans une démarche globale. Si nous enseignons également au personnel qui répond aux appels d'urgence les compétences de base en matière de soins palliatifs, à ce moment-là, tout le monde parle le même langage et est sur la même longueur d'onde, et les changements vont commencer à s'opérer. Au lieu de faire venir le patient, la personne pourra évaluer sa situation et tenter de le soigner sur place à l'aide des ressources à sa disposition.

M. Doug Eyolfson: Merci beaucoup. J'ai encore tellement de questions à vous poser, mais comme il ne me reste que 15 secondes, je vais m'arrêter ici en vous remerciant de votre présence.

Le président: En fait, il restait 14 secondes.

Allez-y, madame Harder.

Mme Rachael Harder: Merci beaucoup.

Merci, José, d'avoir pris le temps de vous joindre à nous aujourd'hui. Je vous remercie de vos observations.

Je vais partager mon temps avec mon collègue, M. Webber, alors je vais m'efforcer d'être brève.

Vous avez dit plus tôt que l'on imagine souvent que les soins palliatifs sont nécessaires à un niveau spécialisé — c'est le terme que vous avez employé —, mais que ce n'était pas toujours le cas, et qu'on devrait peut-être aller au-delà de cette idée. J'aimerais que vous nous en parliez un peu plus longuement.

Dr José Pereira: Bien sûr.

Il est bien connu que tout système de santé a besoin d'une solide base de soins primaires, et ensuite d'un niveau de soins secondaires. Les soins tertiaires sont les soins très spécialisés dont a besoin une très petite proportion de la population. Je peux vous donner l'exemple des patients atteints d'hypertension. Ce ne sont pas tous les patients qui souffrent d'hypertension qui doivent consulter un cardiologue; bon nombre d'entre eux peuvent être traités au niveau primaire.

C'est la même chose pour les soins palliatifs. Si nous fournissons aux « généralistes » les compétences de base nécessaires — c'est-à-dire comment évaluer les symptômes; comment les gérer; comment se renseigner au sujet d'une maladie; quels sont les besoins psychologiques, sociaux ou spirituels; et dans quelle mesure on peut venir en aide à la personne —, à ce moment-là, nous commençons à appliquer une approche palliative.

Si ces professionnels, qui ne sont pas des spécialistes en soins palliatifs, peuvent acquérir ces compétences fondamentales, ils pourront adopter une approche palliative plus tôt. Ainsi, les spécialistes, qui sont beaucoup moins nombreux, pourront se concentrer sur d'autres tâches, notamment s'occuper des patients et des familles qui éprouvent des besoins complexes; superviser l'éducation; veiller à l'amélioration de la qualité des soins dispensés dans les hôpitaux, les soins de longue durée et les soins à domicile afin d'améliorer les soins palliatifs; et mener des recherches.

Malheureusement, à l'heure actuelle, le triangle des soins primaires est inversé dans certaines provinces. L'Ontario en est un exemple. Dans une étude que j'ai publiée il y a environ un an et demi, en collaboration avec des collègues, nous avons découvert que la majorité des soins palliatifs, y compris ceux de niveau primaire, étaient dispensés par un très petit groupe de spécialistes en soins palliatifs. Ils ne sont que 260 dans la province pour prendre en charge tous les patients atteints d'un cancer ou d'un problème cardiaque, ainsi que les patients en néphrologie, en gériatrie, etc.

Tout d'abord, il y a une pénurie importante de ces spécialistes dans de nombreuses régions au pays. Nous en avons besoin. Ensuite, il y a des problèmes liés aux mécanismes de financement. En Ontario, par exemple, la plupart des spécialistes en soins palliatifs sont rémunérés à l'acte; autrement dit, le spécialiste est rémunéré pour s'occuper des patients et faire son travail clinique et non pas pour enseigner ni renforcer les capacités. Il faut donc avoir des modèles qui utilisent le financement existant en vue d'accroître la capacité et non pas de miner davantage les soins primaires qui sont si importants.

• (1240)

Mme Rachael Harder: Merci beaucoup.

Le projet de loi C-14 est entré en vigueur en juin dernier. Évidemment, il donne aux Canadiens l'accès à l'aide médicale à mourir, mais il ne protège pas leur choix de recevoir ou non des soins palliatifs, alors que seulement 15 à 30 % d'entre eux y ont accès. Pourriez-vous nous dire en quoi le projet de loi permettrait d'améliorer la situation?

Dr José Pereira: Je pourrais passer la journée à vous donner des exemples d'accompagnements en soins palliatifs qui ont dissuadé des patients de vouloir mettre fin à leurs jours.

J'ai travaillé en Suisse pendant quelques années, et je me souviens d'un cas en particulier. Un jeune homme atteint d'un cancer du poumon en stade avancé a été admis à l'hôpital de Lausanne. Il disait qu'il ne pouvait plus vivre comme ça, qu'il voulait mettre fin à ses jours et avoir recours à l'aide au suicide. L'équipe de soins palliatifs a pris les choses en main et a atténué tous ses symptômes, puis quelques jours plus tard, l'homme était de retour chez lui. Il a d'ailleurs publié son histoire dans le journal. Il a révélé à quel point cette intervention l'avait aidé, car il pouvait maintenant passer du temps de qualité avec sa famille.

Je suis entièrement d'accord avec vous pour dire que s'il n'y a pas de soins palliatifs, il n'y a pas de choix possible. Les soins palliatifs améliorent la qualité de vie d'une grande majorité de gens.

Mme Rachael Harder: Merci.

Je vais maintenant céder la parole à M. Webber.

M. Colin Carrie: M. Webber m'a autorisé à poser une question très rapidement, alors je suis conscient que je n'ai pas beaucoup de temps.

Tout d'abord, docteur Pereira, je tiens à vous remercier pour votre compassion et votre engagement. Il s'agit d'une situation à laquelle devront faire face de nombreux Canadiens. Je pense que nous sommes à la croisée des chemins ici. Cela dit, ce projet de loi est arrivé à point nommé, tout comme votre comparution aujourd'hui.

Je sais que le projet de loi C-14 a inquiété beaucoup de Canadiens, et ma collègue a soulevé la question du choix. Afin que nous prenions les mesures qui s'imposent, pourriez-vous nous décrire quelques-uns des obstacles auxquels les Canadiens sont confrontés actuellement lorsqu'il s'agit de l'accès aux soins palliatifs?

Dr José Pereira: Je pense qu'il y a un grand nombre d'obstacles, mais il ne faut pas oublier non plus les exemples d'excellence partout au pays où on a pu surmonter ces obstacles. En fait, nous sommes reconnus à travers le monde pour être des innovateurs. Le souci, c'est que nous innovons surtout dans des projets pilotes; il faudrait pouvoir les réaliser à plus grande échelle.

En ce qui concerne les obstacles, sachez qu'ils sont nombreux. L'un d'entre eux, et je dirais même le plus important, est le fait d'avoir une culture qui refuse de parler des questions associées aux soins de fin de vie, une culture qui, malheureusement, associe les soins palliatifs à la mort et non pas à la vie ou à l'amélioration de la qualité de vie, et une culture qui dépend beaucoup trop du secteur de la santé pour trouver des solutions. Je crois sincèrement qu'il est temps de se tourner vers d'autres secteurs, tels que l'éducation, les finances et les services sociaux. Imaginez si nos enfants, à la fin de leurs études, possédaient ces connaissances leur permettant d'avoir des discussions franches à ce sujet, de parler de planification préalable des soins, et surtout, de s'occuper de leurs grands-parents — et peut-être même de leurs parents, de leurs amis, comme ce fut le cas de mes enfants — et de pouvoir s'en servir pour demeurer au chevet d'une personne malade et âgée et écouter ce qu'elle a à dire? Cela pourrait amener un changement de culture.

Imaginez si les entreprises pouvaient mettre en place des programmes, de sorte que si l'un de leurs employés ou un membre de leur famille était atteint d'une maladie progressive au stade avancé, elles pourraient prendre des mesures pour les aider. Je pense qu'il y a beaucoup de choses qui peuvent se faire en dehors du système de santé.

Les ressources sont déjà nombreuses dans le domaine de la santé. Il faut simplement les restructurer. J'ai donné l'exemple plus tôt de la rémunération à l'acte. Si les ministères de ces provinces, y compris de l'Ontario, disaient: « D'accord, nous payons déjà ces médecins; rémunérons-les différemment afin de miser sur le renforcement des capacités », je pense que nous pourrions être plus efficaces.

• (1245)

Le président: Merci beaucoup. Votre temps est écoulé.

Monsieur Davies, la parole est à vous.

M. Don Davies: Merci, monsieur le président.

Je vous remercie d'être des nôtres aujourd'hui.

Permettez-moi de poser une question à deux volets au sujet du Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie, qui a été créé en 2001, puis démantelé en 2006. Premièrement, selon vous, le Secrétariat a-t-il contribué à faire progresser les soins palliatifs au Canada et, le cas échéant, recommanderiez-vous que le gouvernement le rétablisse?

Dr José Pereira: Comme c'est le cas pour tout nouveau programme, malgré le travail exceptionnel qui est accompli, il y a parfois des ratés. Nous devons en tirer des leçons.

Je vais vous donner un exemple de ce que je considère être un travail remarquable.

Je coprésidais le groupe de travail sur l'éducation. Il y avait cinq groupes de travail en tout, et je présidais le groupe sur l'éducation. Notre équipe interprofessionnelle a mis en oeuvre un projet intitulé Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et en fin de vie, ou FFMSPFV. Grâce au financement que nous avons reçu, nous avons pu mettre sur pied diverses équipes au sein des 17 écoles de médecine pour commencer à élaborer le programme de formation et offrir les cours sur les soins palliatifs. Certaines de ces écoles sont désormais des chefs de file mondiaux, dont l'Université d'Ottawa, dans le domaine de l'enseignement des soins palliatifs.

Il y a eu beaucoup d'exemples de réussite. Nous avons essayé de mener le même type de projet pour les soins infirmiers, et malheureusement, au moment où cela allait se concrétiser, il n'y avait plus de financement, ce qui démontre encore une fois la nécessité d'avoir un financement durable.

J'ai été très déçu qu'on mette fin au travail d'un autre groupe, qui se penchait sur les mesures, les indicateurs de rendement et les normes. Je crois que si son travail avait été financé adéquatement, nous disposerions aujourd'hui de données beaucoup plus riches sur le sujet qui pourraient nous éclairer et orienter notre planification des soins de santé à l'échelle régionale, provinciale et aussi fédérale.

M. Don Davies: Je ne suis pas sûr que vous ayez répondu à ma deuxième question. Je pense que le Secrétariat coûtait environ 1 million ou 1,5 million de dollars par année. Selon vous, devrait-on le rétablir?

Dr José Pereira: Je recommanderais fortement la création d'un secrétariat, d'un bureau, d'un cadre...

M. Don Davies: De quelque chose.

Dr José Pereira: ... en nous appuyant sur les réussites auxquelles j'ai fait allusion plus tôt...

M. Don Davies: Merci.

Dr José Pereira: ... mais en y ajoutant d'autres éléments.

M. Don Davies: Une partie du cadre sur les soins palliatifs proposé dans ce projet de loi vise la collecte de données sur les soins palliatifs. Je pense que vous avez indiqué qu'on faisait de l'excellent travail à ce chapitre. Monsieur Pereira, j'aimerais que vous nous disiez où se situent les principales lacunes et s'il y a des domaines précis dans lesquels on devrait consacrer davantage d'argent et d'effort.

Dr José Pereira: Certainement, il y en a deux ou trois. L'un d'entre eux consiste à identifier les patients qui ont besoin de soins palliatifs et à suivre leurs déplacements pour déterminer où ils vont dans la région, à quels services ils ont recours et quelle est l'incidence des différents modèles.

J'ai assisté à des réunions, par exemple, dans la région de Durham. Si nous mettons en place ces mesures partout dans la région et que nous effectuons le travail pour déterminer quelles sont les

répercussions et les leçons que nous pouvons tirer... Cette idée d'utiliser et d'étudier les modèles et l'incidence des décisions sur le déploiement à grande échelle est très importante.

L'une des difficultés qui se posent concerne les données. Nous avons de vastes bases de données au sein des provinces, mais il nous est difficile d'identifier qui sont les patients en soins palliatifs. Nous n'avons pas de données solides.

J'en ai discuté avec mes collègues de l'Institut canadien d'information sur la santé, l'ICIS, et il y a bel et bien des lacunes auxquelles il faut remédier. Si des organismes comme celui-ci se voyaient accorder davantage de ressources, ils seraient mieux en mesure d'établir les besoins en soins palliatifs partout au pays et la façon dont les divers services sont utilisés.

• (1250)

M. Don Davies: Merci.

J'ignore si vous connaissez la réponse à ma question, ou si vous pourriez l'obtenir, mais j'aimerais savoir où se situe le Canada sur la scène internationale en ce qui a trait au financement public des soins palliatifs. Quel rang occupe le Canada?

Dr José Pereira: C'est assez variable. Étant donné que le Canada dispose de différents systèmes de santé provinciaux, la situation varie beaucoup à l'échelle du Canada. Plusieurs organisations se sont penchées là-dessus et ont tenté de classer le Canada en fonction de différents paramètres. Le Canada se situe en quelque sorte au milieu. Je dirais qu'il se classe au 12^e ou au 14^e rang parmi les pays de l'OCDE. Toutefois, dans certains domaines, nous sommes en deçà, et dans d'autres, nous sommes au-dessus. De façon générale, je pense que nous avons beaucoup de rattrapage à faire par rapport à des pays comme l'Australie et le Royaume-Uni.

M. Don Davies: Combien de temps me reste-t-il, monsieur le président?

Le président: Il vous reste une minute et 49 secondes.

M. Don Davies: Merci.

Je pense que tout le débat entourant l'aide médicale à mourir nous a donné une occasion, aux parlementaires et à tous les Canadiens, de nous pencher sur les questions profondément difficiles que soulèvent les soins de fin de vie. Bien entendu, il y a eu la décision de la Cour suprême du Canada qui nous a obligés à élaborer un certain type de cadre.

Monsieur Pereira, je crois que vous avez exprimé certaines préoccupations au sujet de l'aide médicale à mourir. Dans un article paru en 2011 dans le *National Post*, vous avez dit:

Légaliser l'euthanasie et l'aide au suicide met la vie des gens en danger, compromet les valeurs de la société au fil du temps et ne fournit pas les contrôles ni les mesures de protection nécessaires...

Nous avons réellement besoin d'une approche adéquate en matière de soins palliatifs qui permet de remédier aux problèmes, aux souffrances et aux craintes liés aux maladies en phase terminale.

J'ai l'impression que notre société est devenue réfractaire à la mort... On semble avoir oublié que c'est un processus normal et naturel et nous y avons projeté nos peurs.

Je pense que cela résume bien les éléments essentiels de cette discussion difficile. Selon vous, l'approche palliative et l'aide médicale à mourir s'excluent-elles mutuellement, ou est-ce qu'elles peuvent coexister dans le cadre d'une stratégie exhaustive en matière de soins de fin de vie?

Dr José Pereira: En tant que citoyen, j'ai mes propres opinions là-dessus, et je ne suis pas favorable à la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, mais je vis également dans un pays démocratique et je respecte les processus démocratiques. Personnellement, je ne le ferais pas.

J'aimerais m'attarder à tout le travail que je fais actuellement pour répondre aux besoins en soins palliatifs. Je me concentre là-dessus aujourd'hui, et c'est aussi ce sur quoi porte mon travail au chapitre des soins palliatifs. Comment peut-on améliorer les soins palliatifs, de sorte que chaque Canadien puisse y avoir accès lorsqu'il en a besoin?

M. Don Davies: Je pense que nous partageons tous votre point de vue. Tout le monde s'entend pour dire qu'il est important que tous les Canadiens puissent avoir accès à des soins palliatifs de qualité.

Le président: Merci beaucoup.

Monsieur Kang, je crois que vous allez partager votre temps avec M. Eyolfson.

M. Darshan Singh Kang: Merci, monsieur le président.

Monsieur Pereira, il y a eu un important débat en Alberta au sujet des patients qui avaient besoin de soins actifs ou de soins palliatifs et qui étaient hospitalisés. On a fait valoir que si ces patients étaient transférés en dehors des hôpitaux, cela nous coûterait beaucoup moins cher et nous permettrait d'alléger la charge des hôpitaux et de réduire les délais d'attente.

Selon vous, qu'est-ce qui pourrait changer si on investissait davantage dans les soins palliatifs? Croyez-vous qu'à long terme, on pourrait réaliser des économies et améliorer les soins de santé?

• (1255)

Dr José Pereira: C'est une excellente question, et je crois que cela illustre de façon poignante le sujet dont nous parlons aujourd'hui. En effet, nous entendons souvent dire que la majorité des Canadiens, c'est-à-dire plus de 75 %, souhaitent mourir à la maison. Nous pouvons effectivement améliorer le nombre de décès qui peuvent se dérouler à domicile, étant donné les ressources et les processus que nous pouvons mettre en oeuvre, mais nous ne pouvons pas nous permettre de négliger les autres éléments du système de soins de santé.

J'utilise toujours l'exemple d'une voiture. Si vous demandez au concessionnaire une voiture qui a un excellent pneu droit avant, et que vous ne vous occupez pas des autres pneus, votre voiture n'ira nulle part. C'est la même chose pour le système de soins de santé. Nous savons que des patients ont différents besoins en matière de soins palliatifs pendant la progression de leur maladie, c'est-à-dire du diagnostic jusqu'à la toute fin. Parfois, il s'agit de besoins fondamentaux qui peuvent être traités par un généraliste, mais parfois, ces besoins sont très complexes. Nous savons que nous ne pouvons pas seulement nous concentrer sur les soins à domicile. Nous devons améliorer le secteur des soins à domicile, mais certains patients ne souhaitent pas mourir à la maison, et d'autres patients ne peuvent pas mourir à la maison. Certains patients se retrouvent à l'hôpital.

Lorsque je travaillais à Edmonton, d'excellents travaux ont été menés dans ce qui était le premier programme de soins palliatifs régional au Canada à l'époque. Nous avons veillé à mettre en oeuvre les différents éléments dans les bonnes proportions. Nous avons grandement amélioré les services de soins de santé à domicile. Nous avons veillé à installer suffisamment de lits dans l'unité de soins palliatifs, afin que les patients qui arrivent à une différente étape de la progression de leur maladie et qui ont des besoins très complexes

puissent obtenir les meilleurs soins possible par des spécialistes hautement spécialisés. Nous avons veillé à ce qu'il y ait suffisamment de lits de centre de soins palliatifs. En fait, nous avons utilisé une formule bien connue à l'échelle mondiale, c'est-à-dire que pour chaque tranche de 100 000 habitants, il faut prévoir deux ou trois lits d'unité de soins palliatifs et environ six ou sept lits de centre de soins palliatifs. Nous avons mis tout cela en place. Au bout de quelques années, nous avons non seulement réussi à améliorer les soins fournis aux patients, mais également à réduire nettement les coûts du système de soins de santé.

En 2005, des chercheurs d'Edmonton et de Calgary ont publié un article bien connu dans lequel ils démontraient que la mise en oeuvre de tous les éléments dans les bonnes proportions, sans négliger l'un ou l'autre, aidait les patients et permettait d'épargner beaucoup d'argent au sein du système.

Nous pouvons donc améliorer les soins à domicile et les soins palliatifs à domicile, mais nous ne pouvons pas nous permettre de négliger les autres éléments du système.

M. Darshan Singh Kang: Dans ce cas, à votre avis, les différents éléments du système de soins de santé fonctionnent-ils en vase clos?

Dr José Pereira: C'est l'un des problèmes, car les professionnels des soins de la santé travaillent en vase clos. Nous devons faire cesser cette pratique.

Dans le cadre de notre course sur les soins palliatifs, par exemple, nous réunissons des représentants de différentes professions et de différents milieux, afin qu'ils entament une discussion et qu'ils collaborent, ce qui leur permettra de faire cesser le travail en vase clos.

M. Darshan Singh Kang: Merci, monsieur le président. J'ai terminé.

Le président: Merci. Allez-y, monsieur Eyolfson.

M. Doug Eyolfson: Merci.

Nous avons parlé des différences régionales à l'échelle du Canada et nous avons mentionné qu'il existait certains centres d'excellence. À votre avis, où se trouvent ces centres d'excellence et les meilleurs soins palliatifs?

Dr José Pereira: Du point de vue régional, dans le cas des grandes populations, je dirais que certains de ces centres se trouvent à Edmonton et à Calgary, il y a aussi Fraser Health, et certains centres en Nouvelle-Écosse.

Si nous examinons des éléments précis liés à l'excellence — par exemple, les équipes de spécialistes en soins palliatifs communautaires qui appuient les médecins de famille, etc., les centres de soins palliatifs, les unités de soins palliatifs et même les programmes de réadaptation palliative, nous constatons que ces centres se trouvent dans différents endroits et dans différentes régions du pays. Je crois que nous devons identifier ces centres et étendre la portée de leur succès en les mettant en oeuvre à plus grande échelle.

M. Doug Eyolfson: D'accord.

En ce qui concerne le cadre dont nous parlons et celui que nous mettons en oeuvre, selon vous, existe-t-il des cadres dont nous devrions élargir la portée ou devrions-nous mettre sur pied un nouveau cadre?

Dr José Pereira: Je crois qu'il est toujours bon d'apprendre des initiatives précédentes et de celles qui sont en oeuvre ailleurs. Par exemple, on met au point de nouveaux cadres en Écosse, au Royaume-Uni, en Australie et en France. D'autres pays ont mis en oeuvre certains de ces cadres. Il pourrait être utile d'étudier ce qui fonctionne dans leurs cas et vérifier si on peut adapter certains éléments.

Je crois que nous avons également créé d'excellentes occasions d'apprentissage dans notre propre pays, par exemple avec le Secrétariat. De plus, certaines provinces mettent en oeuvre de réelles innovations pour servir de grandes populations; nous pouvons en tirer des leçons et mieux nous adapter.

• (1300)

M. Doug Eyolfson: D'accord. Merci.

Je n'ai pas d'autres questions.

Le président: C'est ce qui termine les témoignages d'aujourd'hui.

Je tiens à vous remercier, docteur Pereira, de votre excellente contribution à notre étude, ainsi qu'au secteur des soins de santé. Je crois que vous avez fait une grande différence dans le secteur des soins de santé au Canada. Nous vous en sommes très reconnaissants.

Nous allons maintenant conclure la réunion. Il ne nous reste qu'à terminer quelques travaux du Comité. Je tiens à communiquer quelques renseignements aux membres du Comité.

Nous avons rencontré le DPB ce matin. Les membres de son équipe ne sont pas en mesure de terminer le rapport avant l'échéance que nous leur avons donnée. Ils n'obtiendront pas tous les renseignements nécessaires avant la fin mars, et ils commenceront leur étude à ce moment-là. Nous leur avons donné 40 jours ouvrables pour effectuer ce travail, mais ce n'est pas suffisant. Ils pensent qu'ils ne seront pas prêts à faire une déclaration avant la fin de l'été.

C'est très complexe. Ils nous disent qu'ils doivent traiter une montagne de données, et que les 40 jours ouvrables impartis ne sont pas suffisants. Voilà donc où nous en sommes. Si vous souhaitez formuler des commentaires, je suis prêt à les entendre.

Lors de la dernière réunion, M. Oliver a suggéré d'écrire au ministère de la Santé pour qu'on nous précise le nombre de cas liés à la thalidomide au Canada, le nombre de cas rejetés, le nombre de cas qui ont fait l'objet d'un appel, et le nombre de ces demandes qui ont été rejetées. Nous avons préparé cette lettre et elle sera envoyée immédiatement. Nous avons demandé au ministère de nous répondre d'ici le 10 avril.

M. John Oliver: Il y a un autre élément.

Le président: Je suis désolé. Le deuxième élément concerne le contexte de la mise en oeuvre du programme et le raisonnement qui le sous-tend. Tout le monde est d'accord? Très bien.

M. Len Webber: Monsieur le président, j'ai une très brève question liée à notre étude sur les soins palliatifs et aux témoins qui comparaitront. Nous n'avons pas pu entendre David Henderson aujourd'hui. Reviendra-t-il à un autre moment?

Le président: Il comparaitra jeudi.

M. Len Webber: D'accord. Les conservateurs ont présenté une liste de 10 personnes. Qui a choisi les témoins qui comparaitront?

Le président: Le greffier a la liste des témoins

M. Len Webber: Travaillez-vous à ce dossier en ce moment?

Le président: Nous invitons tout le monde. Certaines personnes ne peuvent pas venir et d'autres ne viendront pas.

M. Len Webber: Merci.

Le président: Merci beaucoup. La séance est levée.

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

PERMISSION DU PRÉSIDENT

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.

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 du Parlement du Canada à l'adresse suivante : <http://www.parl.gc.ca>

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

SPEAKER'S PERMISSION

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 Parliament of Canada Web Site at the following address: <http://www.parl.gc.ca>