



Introduction

La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVQ) est un groupe de plus de 30 organismes d'intervenants nationaux voués à l'amélioration des soins de fin de vie pour tous. Nous sommes d'avis que tous ont droit à l'accès équitable à des soins palliatifs de qualité, notamment à des mécanismes de soutien aux personnes endeuillées. Pour y parvenir, il faut mettre sur pied une stratégie nationale viable et adéquatement financée pour les soins palliatifs. Notre mission est de travailler en partenariat à l'atteinte de cet objectif.

La CSFVQ est heureuse d'avoir l'occasion de présenter le présent mémoire au Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir dans le cadre de son examen législatif de l'aide médicale à mourir (AMM).

Aide médicale à mourir

Les soins palliatifs visent à réduire la souffrance sans accélérer ni prolonger le processus de mort. Par conséquent, nous croyons qu'aucun patient ne devrait choisir l'aide médicale à mourir parce qu'il n'a pas accès à des soins palliatifs de qualité en temps opportun. Tout le monde au Canada a le droit d'avoir accès à des soins palliatifs abordables, culturellement adaptés et de grande qualité, surtout lorsqu'un diagnostic qui limite l'espérance de vie est posé, peu importe les choix de fin de vie.

Pour que les Canadiens puissent exercer de façon significative leurs droits en matière de choix de fin de vie, ils doivent avoir accès à toutes les options. Comme nous l'avons fait remarquer dans un récent éditorial intitulé « [Death and dying are universal, but in Canada, palliative care is not](#) » (la mort et le fait de mourir sont universels, mais au Canada, les soins palliatifs ne le sont pas) dans *The Hill Times*, le Canada accuse un retard par rapport à ses homologues internationaux en ce qui concerne l'accès à des soins de fin de vie de qualité. En tant que pays qui se targue d'offrir des soins de santé « universels », nous comptons beaucoup sur le financement privé, plus précisément sur les dons recueillis par les collectivités ou fournis par des particuliers pour la prestation de soins palliatifs. De plus, comme Santé Canada l'a dit dans son rapport intitulé [Soins palliatifs à domicile et dans la communauté : Façonner l'avenir à partir des leçons retenues de la pandémie de COVID-19](#), les personnes confrontées à l'itinérance, les personnes vivant dans des collectivités rurales et éloignées et les Autochtones ont fait face aux plus grandes difficultés dans l'accès aux soins palliatifs. Par conséquent, la CSFVQ encourage le Comité spécial mixte sur l'aide médicale à mourir à recommander d'autres mesures pour améliorer l'accès aux soins palliatifs en établissement.

Soins palliatifs

La CSFVQ adopte la définition des soins palliatifs de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). Les soins palliatifs doivent demeurer axés sur la gestion efficace des symptômes et sur les interventions psychologiques, sociales et spirituelles, tout en répondant aux besoins culturels individuels pour aider



les gens à vivre du mieux qu'ils peuvent jusqu'à leur mort. Les soins palliatifs sont explicitement reconnus par l'OMS en vertu du droit de la personne à la santé. Le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels des Nations Unies (ONU) reconnaît également le droit de chaque personne de « jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre », que l'ONU a interprété en 2000 comme comprenant une obligation de « [s'abstenir] de refuser ou d'amoindrir l'égalité d'accès de toutes les personnes [...] aux soins de santé préventifs, thérapeutiques et palliatifs ».

À cette fin, la CSFVQ encourage le Comité spécial mixte sur l'aide médicale à mourir à adopter les recommandations suivantes :

1. Établir un bureau de coordination national centralisé, tel que le suggère le *Cadre de travail sur les soins palliatifs au Canada*, comme le Bureau des soins palliatifs (BSP), qui :
 - a. servira de guichet unique et de centre de connaissances pour les mesures que prend le gouvernement fédéral à l'égard des soins palliatifs;
 - b. coordonnera la mise en œuvre du *Cadre* et du *Plan d'action du gouvernement fédéral sur les soins palliatifs au Canada*;
 - c. jouera un rôle de premier plan en mettant en relation les gouvernements et les intervenants de toutes les compétences afin de promouvoir un meilleur accès à des soins palliatifs de qualité au Canada;
 - d. travaillera avec les parties prenantes pour établir une définition commune des soins palliatifs et des normes uniformes pour la prestation des soins palliatifs.

2. Réserver un nouveau financement annuel à la création d'une collaboration aux soins palliatifs, composée de représentants des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, d'intervenants clés en santé, de groupes de patients et de proches aidants afin de mettre en œuvre le *Cadre* et le *Plan d'action sur les soins palliatifs au Canada*. Les priorités seraient les suivantes :
 - a. des mesures visant à faciliter un accès équitable aux soins palliatifs pour les personnes de tous âges à travers le Canada, avec une attention particulière accordée aux populations défavorisées;
 - b. des mesures visant à soutenir les prestataires de soins palliatifs, y compris la collecte de données et la recherche;
 - c. l'éducation et la formation en soins palliatifs des prestataires de soins de santé, des bénévoles, des membres des communautés et des proches aidants.



3. Allouer 8,75 millions de dollars de nouveaux fonds sur trois ans à la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie et à l'application des connaissances, y compris les soins aux personnes endeuillées. Sur ce montant, 750 000 dollars seraient consacrés, sur une période de trois ans, à des projets d'amorçage ou de validation de principe, sans fonds de contrepartie.

La CSFVQ se réjouit des investissements que le gouvernement fédéral a faits jusqu'à maintenant en matière d'accès aux soins palliatifs. Toutefois, nous soulignons que le gouvernement fédéral a l'obligation de rendre compte des progrès réalisés dans la mise en œuvre de son Cadre et de son Plan d'action sur les soins palliatifs en décembre 2023. Nous croyons donc qu'il est dans l'intérêt du gouvernement de prendre rapidement d'autres mesures pour veiller à ce que tous les Canadiens aient accès aux soins palliatifs abordables, culturellement adaptés et de grande qualité qu'ils méritent.

Conclusion

Pendant la pandémie de COVID-19, nous avons constaté une augmentation considérable de notre expérience collective de deuil et de décès. La CSFVQ croit, maintenant plus que jamais, que toute personne au Canada a le droit d'avoir accès à des soins palliatifs abordables, culturellement adaptés et de grande qualité, surtout à partir du moment où elle reçoit un diagnostic d'une maladie qui limite son espérance de vie, peu importe son choix de fin de vie. Nous encourageons le Comité mixte sur l'aide médicale à mourir à le reconnaître et à recommander des mesures qui permettront à tous d'exercer leurs droits.