



DÉBATS DU SÉNAT

1^{re} SESSION • 42^e LÉGISLATURE • VOLUME 150 • NUMÉRO 134

PROJET DE LOI RELATIVE AU CADRE SUR LES SOINS PALLIATIFS AU CANADA

DEUXIÈME LECTURE—SUITE DU DÉBAT

Discours de

l'honorable Patricia Bovey

Le lundi 19 juin 2017

LE SÉNAT

Le lundi 19 juin 2017

[Traduction]

PROJET DE LOI RELATIVE AU CADRE SUR LES SOINS PALLIATIFS AU CANADA

DEUXIÈME LECTURE—SUITE DU DÉBAT

L'honorable Patricia Bovey : Honorables sénateurs, je prends la parole pour appuyer le projet de loi C-277 et les propos éloquentes de la sénatrice Eaton, qui souligne la nécessité d'élaborer un cadre sur les soins palliatifs au Canada, d'améliorer les soins palliatifs à l'échelle du pays et de faire en sorte que les personnes d'un océan à l'autre puissent jouir d'un accès équitable à ces soins. Croyez-moi, c'est nécessaire.

Je tiens également à saluer le discours de la sénatrice Cordy et sa recherche très approfondie pour son interpellation.

Les services de soins palliatifs dans les hôpitaux et les centres de soins palliatifs du Canada font de l'excellent travail. Je suis ravie de constater qu'il y a une augmentation des soins palliatifs prodigués à domicile, et j'ose espérer que les gens sont de plus en plus au fait de leur existence. Ces services essentiels sont relativement nouveaux.

Selon un article paru le 27 mai dernier dans le *Winnipeg Free Press*, la famille de Karalee Grant a découvert, près d'un an après le décès de cette jeune femme estimée et courageuse en 2010, ce que Palliative Care Manitoba aurait pu lui offrir. La mère de Karalee est maintenant la présidente du conseil d'administration de Palliative Care Manitoba, dont la vision est « que tous les Manitobains aux prises avec une maladie mortelle aient une qualité de vie jusqu'à la fin de leur vie, et que tous ceux qui les accompagnent soient pris en charge pendant le processus. » Cet organisme offre du soutien à toute personne qui a reçu un pronostic d'environ six mois à vivre.

En effet, les réseaux de soins palliatifs ont vu le jour pendant les années 1960 au Royaume-Uni, et ont depuis été mis en œuvre au Canada. Le premier bureau de soins palliatifs de Winnipeg a vu le jour en 1986, et je dois féliciter les équipes de chercheurs, de médecins, de professionnels de la santé et d'universitaires qui continuent de faire du travail d'avant-garde dans ce domaine. Nous avons besoin que ces travaux se poursuivent et que les soins palliatifs soient accessibles partout au pays, tant dans les organisations de soins de santé qu'à la maison.

Si vous le permettez, j'aimerais vous faire part de mon expérience personnelle à l'égard de cette question. J'ai vécu cette situation pendant quelques mois.

Tout d'abord, je tiens à contester un important malentendu généralisé. Les soins palliatifs ne visent pas — et ne devraient pas viser — les derniers jours ou les dernières semaines de vie d'une personne et ils ne devraient pas être offerts que lorsque toutes les autres options ont été épuisées. Les soins palliatifs devraient être offerts à un patient alors qu'il peut encore se prévaloir d'autres possibilités de traitement. Les soins palliatifs devraient servir à offrir la meilleure qualité de vie possible aux personnes en phase terminale. Pour obtenir des soins palliatifs, un patient ne devrait pas être obligé de renoncer à des traitements futurs, ce qui le priverait de nouvelles possibilités de soins pouvant s'offrir à lui.

Je sais que la situation que j'ai vécue est semblable à celle à laquelle bien des personnes doivent faire face tous les ans. Par conséquent, je vais raconter mon expérience pour leur rendre hommage et aussi pour réclamer l'élargissement des programmes,

en particulier ceux qui touchent les soins palliatifs à domicile, qui s'avèrent être davantage empreints de compassion, moins stressants et moins coûteux que l'hospitalisation à long terme.

Mon mari a reçu son diagnostic quelques mois à peine après notre mariage. Au cours des trois dernières années et demie de sa vie, nous avons vécu des moments merveilleux ensemble, mais aussi des périodes très difficiles. Il a fait face aux trois dernières années de sa vie — surtout les neuf derniers mois — avec courage, optimisme et réalisme. Lorsque nous avons appris qu'il était atteint d'une maladie mortelle, il a dit très clairement qu'il souhaitait mourir à la maison. J'ai été présente pour le soutenir aussi bien que j'ai pu.

À quelles difficultés psychologiques avons-nous dû faire face? Pour que mon mari puisse obtenir des soins palliatifs à domicile, il a dû renoncer à tout traitement nouveau ou expérimental. Il n'a pas voulu faire cela, car il était tout à fait disposé à agir comme cobaye pour l'essai de nouveaux médicaments. Tout en acceptant la réalité, il ne voulait pas signer un document qui indiquerait qu'il n'y avait plus d'espoir — il vivait d'espoir. Par conséquent, il a refusé de signer le document pendant environ six mois après le moment où cela aurait été le plus utile. Je tiens toutefois à souligner que les médecins traitants ont été formidables, honnêtes au sujet de sa situation et compatissants, tout comme d'ailleurs tous les membres du personnel responsables des soins destinés aux victimes du cancer. Je tiens à remercier et à féliciter les membres de ces professions indispensables, appréciées et difficiles.

Nous avons fini par signer le redoutable morceau de papier nous permettant d'avoir un lit d'hôpital à la maison. La vie est devenue beaucoup plus facile — autant pour lui que pour moi — après que nous ayons eu le lit. En tant que conservatrice d'art, j'avais déjà eu à porter des œuvres d'art. En tant que mère et grand-mère, j'avais également déjà eu à porter des enfants dans mes bras. Or, personne ne m'avait jamais montré comment porter un patient, surtout un patient plus grand que moi, atteint d'un cancer des os métastatique. J'ai appris à le faire, mais je n'aurais pas pu si je n'avais pas été en bonne condition physique.

Une fois le papier signé, nous avons eu droit à des soins palliatifs à domicile d'une durée de 20 à 30 minutes par jour le matin. Je savais déjà comment faire moi-même les injections puisque l'on ne pouvait pas me garantir qu'une infirmière puisse venir tous les jours à l'heure requise. Je devais faire le suivi des nombreux médicaments. À un moment, nous en avions pour 13 500 \$ d'opioïdes par mois. Certains étaient couverts, d'autres non.

Enfin, nous avons eu droit à deux séances de soins de plus par semaine pour que je puisse m'acquitter de mes charges d'enseignement. Elles devaient couvrir la durée de mes cours et les 15 minutes avant et après. C'était une situation presque impossible. Je devais me rendre à l'université, me stationner, préparer l'ordinateur, les projets et tout le reste et être prête en 15 minutes. Heureusement que nous n'habitons pas loin.

[Français]

Mes étudiants se sont montrés très généreux à mon endroit lorsque j'ai dû leur demander de venir me rencontrer chez moi, ce qu'ils ont fait volontiers. Ils m'ont aussi téléphoné pour me poser leurs questions ou m'exposer leurs préoccupations au lieu de demander des rencontres individuelles après les cours.

Les tempêtes de neige, bien sûr, ont posé d'autres problèmes, tout comme les congés de maladie ou les vacances du personnel soignant. Ces professionnels ont été merveilleux, chacun d'entre eux. Ils

étaient très contrariés lorsque, pour une raison ou une autre, ils ne pouvaient pas venir. Des amis nous ont aussi aidés, en prenant la relève pour me permettre d'aller à l'épicerie, à la pharmacie ou de m'acquitter de certaines obligations professionnelles.

[Traduction]

Les services de soins d'urgence contre le cancer ont été une bénédiction pour nous. Nous avons été chanceux que son omnipraticien accepte de faire des visites à domicile. Honnêtement, je ne sais pas ce que j'aurais fait si cela n'avait pas été le cas. C'était déjà assez difficile de se rendre à l'hôpital plusieurs fois par semaine et même souvent quotidiennement. J'étais obligée de laisser mon mari dans son fauteuil roulant à l'entrée pendant que je me stationnais plus loin. Il n'a finalement eu droit au transport adapté qu'au lendemain de sa mort. Bref, comme pour quiconque dans de telles circonstances, ce fut très difficile, sur les plans psychologique, physique et pratique. Nous nous sommes efforcés de maintenir une vie normale autant que possible. J'étais habituée à planifier et à concilier les responsabilités. J'étais en bonne santé et, si je puis me permettre de le dire, encore suffisamment jeune. Comme j'avais déjà été veuve auparavant, je savais à quoi m'attendre. Ma priorité était son confort et sa dignité. Je voulais qu'il soit en mesure de faire ce qu'il voulait aussi longtemps qu'il le pouvait. Mais qu'en est-il des autres personnes qui vivent la même situation?

Que font les gens qui travaillent dans un bureau ou ailleurs et dont l'horaire n'a aucune flexibilité? Comment s'y prennent les personnes qui sont plus âgées que je l'étais de 10 ans, 20 ans ou plus? Et que faire lorsque le conjoint n'a pas la force physique nécessaire pour soulever de lourdes charges, cuisiner, ou aider le malade avec le fauteuil roulant, l'accès à la voiture, les rendez-vous et les innombrables soins nécessaires? Comment s'y prennent ceux qui

n'ont pas d'amis ou de parents pour donner un coup de main, ou qui n'ont pas les moyens d'embaucher un soignant ou de se payer une autre forme d'aide? La période de 20 minutes d'aide qu'on m'accordait chaque jour était bienvenue, mais elle était franchement insuffisante pour répondre aux besoins quotidiens.

Je suis contente que nous soyons arrivés à nous débrouiller assez bien, du moins jusqu'aux 36 heures qui ont précédé le décès. L'état de mon mari s'est soudainement détérioré, à un point tel qu'il m'était impossible de m'occuper de lui à la maison. Il lui fallait des analgésiques que je ne pouvais pas lui administrer.

Honorables sénateurs, j'ai hâte au jour où, pour obtenir des soins palliatifs à domicile et rester à la maison aussi longtemps qu'on le souhaite, il ne sera plus nécessaire d'avoir un conjoint possédant un emploi, la capacité physique et mentale ainsi que les moyens financiers qui le permettent. Il me tarde de voir le jour où on pourra accéder à des soins palliatifs à domicile sans avoir à renoncer à des traitements supplémentaires ou expérimentaux.

Étant donné tout le temps que j'ai passé au petit musée que j'ai fondé à l'hôpital St-Boniface, il y a 10 ans, je sais combien il est constructif de se vouer à des activités correspondant à nos champs d'intérêt. Je sais aussi combien il est motivant de pouvoir de s'adonner aux choses qui nous intéressent dans le confort de la maison.

Assurons-nous de faire en sorte que le système national de soins palliatifs donne à chacun, où qu'il réside, la même chance de vivre sa vie selon ses désirs. J'espère donc que vous vous joindrez à moi pour appuyer le projet de loi C-277.