

#plusquunevisite

Déclaration canadienne sur les droits et responsabilités des proches aidants

Préambule :

Les proches aidants sont plus que de simples visiteurs! Nous définissons les proches aidants comme un membre de la famille ou un ami, de n'importe quel âge, qui offre des soins et du soutien à une personne vivant avec une maladie, un handicap ou la fragilisation due au vieillissement. Nous, les aidants, sommes le partenaire de soins le plus proche, le plus holistique et le plus engagé de la personne soignée. **Nous méritons d'être considérés comme des membres essentiels de l'équipe soignante de nos proches.** Notre amour, notre présence et notre attention sont des éléments essentiels à la santé et au bien-être de ceux dont nous nous occupons. Au chevet de ces personnes, nous posons de nombreux petits gestes de tendresse et sommes souvent capables de percevoir des besoins qui peuvent échapper à l'attention de travailleurs de la santé très occupés. Nous conseillons ceux qui sont encore capables de prendre leurs propres décisions, et nous sommes des mandataires pour ceux qui ne le peuvent plus. Nous défendons nos proches et assurons une précieuse continuité parfois impossible dans le va-et-vient des travailleurs de la santé qui doivent s'occuper d'une multitude de patients à la fois. Nous déposons une débarbouillette sur le front, nous hydratons les lèvres et nous vérifions les médicaments. Nous savons lorsqu'il convient d'aller se promener, d'aller aux toilettes ou d'être retourné dans son lit. Nous guettons les symptômes et veillons sur le bien-être, et nous nous occupons de leurs besoins spirituels et émotionnels. Ce que nous faisons est souvent aussi important que tout ce que font les professionnels de la santé. Il y a aussi des moments où ce que nous faisons – qu'il s'agisse de notre simple présence – est même plus important. **L'objectif du présent document est d'influencer les politiques et les pratiques afin que les proches aidants ne soient jamais écartés de leur rôle essentiel au sein des équipes de soins, sauf si c'est ce que souhaite la personne soignée.**

La *Loi canadienne sur la santé* affirme que l'objectif principal de la politique canadienne en matière de soins de santé est de protéger, de promouvoir et de rétablir le bien-être physique et mental des résidents du Canada grâce à un système de soins de santé public.

Constitutionnellement, comme le stipule la *Charte canadienne des droits et libertés*, chaque Canadien a droit « à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne ». Or, ces droits sont compromis lorsque les proches aidants essentiels se font refuser l'accès à un être cher, menaçant ainsi la vie et la sécurité (le bien-être) des patients. Comme l'ont rapporté les médias (article en anglais), ces droits ont été violés lors de la pandémie de la COVID-19, lorsque les aidants n'ont plus eu le droit de soigner les plus vulnérables de la population canadienne. Le droit conféré en vertu de la *Charte* d'être à l'abri de toute discrimination est également compromis lorsque des personnes qui ont besoin de soutien pour recevoir tous leurs soins se font refuser ce soutien. Les lois provinciales et territoriales sur les droits de la personne interdisent également ce type de discrimination.

Nous reconnaissons et admettons que certains droits des patients sont imbriqués dans divers textes de loi provinciaux ([résumés ici en anglais](#)). Certaines provinces disposent également de lois protégeant les droits des résidents en soins de longue durée. Ces lois n'abordent pas directement le rôle crucial des proches aidants dans l'obtention des meilleurs résultats en matière de santé et de bien-être des personnes soignées¹. Elles ne reconnaissent pas non plus l'importance de ce contact pour *notre* bien-être à tous. En effet, les bienfaits du rôle des proches aidants sont mutuels, puisqu'ils comblent à la fois les besoins de l'aidant et du patient.

En aucun cas il n'est suggéré ou présumé que les droits des aidants l'emportent sur ceux des patients. Les droits des aidants sont compatibles avec les besoins et volontés des personnes qu'ils soignent, et doivent compléter, et non entrer en conflit, avec les droits des patients.

Nous reconnaissons que des travaux antérieurs ont tenté de formuler une approche « fondée sur les droits » (document en anglais) visant les proches aidants. Toutefois, ces efforts étaient antérieurs à la COVID-19, et la pandémie a exposé les faiblesses de notre système de santé, ce qui a entraîné un flagrant et inadmissible préjudice pour les patients canadiens, en limitant l'accès des proches aidants au chevet des patients, là où ils peuvent pleinement participer aux soins, et souvent en leur interdisant carrément l'accès. Ces problèmes ne sont pas nouveaux, mais ils sont devenus plus intenses et évidents pendant la pandémie. Le présent document est censé s'appliquer à la fois maintenant et, nous l'espérons, dans un avenir moins particulier.

Ce document n'est pas destiné à fournir des solutions pratiques, mais plutôt un ensemble de principes directeurs pour influencer les décideurs. Un autre exemple est le document Principles for Carers (principes pour aidants) proposé par l'International Alliance of Carer's Organizations. Une bonne illustration de la manière dont ces principes directeurs peuvent influencer la législation est un récent projet de loi d'initiative privée (en anglais) visant à créer une loi en Ontario pour soutenir la présence des proches aidants dans les foyers de soins de longue durée et autres lieux de rassemblement, ainsi que l'annonce (en anglais) récente du premier ministre de l'Ontario reconnaissant que les aidants sont essentiels et indiquant l'adoption de nouvelles politiques pour mieux soutenir ce rôle.

¹ Un bon exemple d'une loi ayant légiféré les droits des patients et inclus le droit au soutien de proches aidants est le [Code of Health and Disability Services Consumers' Rights](#) (en anglais) de la Nouvelle-Zélande.

Déclaration

Nous, soussignés, déclarons que nous avons certains droits et responsabilités en tant que proches aidants en raison de notre relation avec des êtres chers qui reçoivent des soins. Nous maintenons que ces droits se reflètent dans les droits constitutionnels et humains et les normes internationales. Si des gouvernements ou responsables du système de soins de santé peuvent les violer à tort, ils ne peuvent toutefois jamais les retirer.

Nous déclarons que nous avons le droit de militer pour un être cher soigné afin d'assurer qu'il reçoit les meilleurs soins possible.

Nous déclarons qu'avec le consentement implicite ou explicite de la personne qui reçoit les soins, nous avons le droit d'aller au chevet de celle-ci, d'être avec elle, de la soutenir, de la soigner, de la reconforter, de la toucher et de la tenir dans nos bras, quel que soit le contexte où elle est soignée.

Nous maintenons que, avec le consentement explicite de la personne qui reçoit les soins, nous avons le droit d'obtenir en temps opportun de l'information cohérente et précise sur son état de santé et sa situation.

Nous maintenons que nous avons le droit de veiller à ce que la personne soignée reçoive tout soutien religieux ou spirituel ou tout rituel souhaité, selon ses croyances religieuses et culturelles, ses choix et ses volontés à l'approche de la fin de vie.

Nous soutenons que pour assurer ces droits, les responsables du système de santé ont le devoir concomitant de nous fournir la technologie, la formation et l'équipement nécessaires pour que nous puissions exercer nos droits. Lorsque la distance l'exige ou que cela est nécessaire, nous exhortons les décideurs de la santé à avoir recours à la technologie et à mettre à disposition le personnel nécessaire pour nous permettre de rester en contact avec la personne soignée et de recevoir de l'information des équipes cliniques, le tout en temps utile et de manière efficace. Nous soutenons en outre que le système de soins de santé a la responsabilité de nous fournir de l'information et du soutien (comme de l'équipement de protection individuelle), si nécessaire, pour réduire le risque de transmission de maladies infectieuses entre nous, la personne soignée et d'autres personnes².

Nous soutenons que lorsque nous sommes reconnus comme mandataires au sens de la loi, nous avons le droit de parler au nom d'une personne qui est jugée incapable de s'exprimer, et de participer à la prise de décisions concernant le niveau ou l'intensité des soins à prodiguer à la personne. Nous soutenons que même lorsque la personne est jugée apte, si elle le souhaite,

² Cela est semblable à ce qui a été fait en Alberta pour favoriser la sécurité des enfants en services de garde : <https://www.alberta.ca/release.cfm?xID=732841F013C91-A49B-2604-60224F65F031A32A> (en anglais).

nous devrions tenir un rôle de soutien pour aider la personne soignée à décider des soins qui lui conviennent le mieux.

Nous soutenons que nous avons le droit d'avoir accès à du soutien et à du répit, de cultiver et de maintenir des liens sociaux, et de prendre soin de nous-mêmes, physiquement et mentalement. Nous avons également le droit d'accéder à de l'information, des activités de défense des intérêts et de la formation, en fonction de l'étape à laquelle nous nous trouvons dans la trajectoire de soins.

Nous soutenons que nous avons le droit de combiner notre rôle d'aidant avec un emploi rémunéré, d'être soutenus par nos employeurs dans notre rôle d'aidant et d'avoir des chances égales de rester ou de retourner au travail.

Nous reconnaissons qu'il nous incombe de réduire au minimum le risque de transmission de maladies infectieuses entre nous, la personne soignée, les membres de l'équipe soignante, les autres patients et la population en général. Ainsi, dans l'exercice de nos devoirs et responsabilités, nous acceptons de limiter nos droits à l'accès physique à la personne soignée dans les circonstances suivantes :

- si nous avons contracté une maladie infectieuse;
- si nous avons de la fièvre ou d'autres symptômes d'une maladie infectieuse;
- si nous nous sommes rendus dans une zone à risque élevé ou si nous avons récemment été en contact avec une personne infectée;
- si nous présentons des signes et symptômes de maladie tels que définis par la santé publique.

Nous soutenons que les gouvernements et décideurs en matière de santé, agissant de bonne foi et dans l'intérêt du public, peuvent imposer des restrictions à certains de ces droits, mais que ces restrictions ne doivent pas être imposées unilatéralement. Au contraire, nous soutenons que nous, proches aidants, avons le droit d'être à la table de décision lorsque sont discutées des politiques et pratiques qui portent atteinte à nos droits. Toute restriction doit être le fruit d'un dialogue partagé et d'un processus décisionnel transparent. Il faut également qu'un processus clair et équitable soit mis en place pour que nous, en tant qu'aidants, puissions « faire appel » de toute décision prise par des décideurs qui compromet notre rôle d'aidants.

Nous comprenons qu'il peut y avoir un manque de fondement probant pour de nombreuses restrictions imposées à notre capacité d'exercer nos droits et responsabilités d'aidant, et reconnaissons en outre le droit de participer à la recherche visant à déterminer des pratiques exemplaires associées à notre rôle et nos responsabilités d'aidant.

Nous avons le droit de tenir les responsables du système de santé et d'aide sociale responsables de respecter nos droits et de soutenir nos responsabilités. Nous demandons aux dirigeants d'instituer des mesures de conformité validées qui seront rendues publiques afin que nous puissions juger de l'adéquation de leurs efforts.

Nous exhortons les citoyens responsables, les représentants du gouvernement et les décideurs et prestataires du système de santé et d'aide sociale du monde entier à adopter et à promouvoir ces droits et responsabilités visant à réaliser, à maintenir et à renforcer le rôle des proches aidants en tant qu'éléments essentiels d'une société bienveillante et compatissante. Plus précisément :

Si vous êtes un proche aidant ou un citoyen interpellé

1. Veuillez signer la pétition soutenant cette déclaration à www.caregivers4change.com.
2. Écrivez à vos représentants élus aux niveaux local, provincial et national, pour plaider en faveur de l'adoption des droits énoncés dans cette déclaration. Tendez la main aux autorités sanitaires et aux responsables des institutions dans lesquelles votre proche est soigné.
3. Faites connaître votre histoire personnelle – elle pourrait inspirer le changement : www.caregivers4change.com.

Si vous êtes un prestataire ou organisme de soins de santé

1. Incitez votre organisme à soutenir la déclaration.
2. Établissez une politique relative aux proches aidants qui sera distincte de la politique visant les visites et qui respecte les droits et responsabilités décrits dans la déclaration.
3. Devenez un chef de file du changement au sein de votre organisme en soutenant la mise en œuvre de la politique visant les proches aidants.
4. Assurez-vous que les aidants que vous côtoyez participent à la rétroaction dans votre organisme et à l'orientation des programmes, par le biais de comités ou autres mécanismes.

Si vous êtes un décideur ou un élu

1. Intégrez la déclaration dans les programmes ou organismes que vous dirigez ou financez.
2. Trouvez des façons de donner une voix aux proches aidants afin qu'ils soient représentés dans les comités décisionnels.
3. Mettez en œuvre une stratégie permettant d'examiner et de traiter rapidement les plaintes (un peu à la façon d'un ombudsman).

Des commentaires, questions ou suggestions?
Écrivez à un membre du comité exécutif :

Daren Heyland Dkh2@queensu.ca
Hsien Seow seowh@mcmaster.ca
Sharon Baxter SBaxter@chpca.net