

## Une déclaration sur les droits et responsabilités des proches aidants affirme le rôle des aidants en tant qu'éléments essentiels des soins

OTTAWA, le 6 octobre 2020 – En réaction aux restrictions incohérentes et parfois extrêmes imposées aux visites de personnes en fin de vie partout au Canada pendant la pandémie de la COVID-19, Caregivers4Change, en collaboration avec le groupe [Plan Well Guide](#) et de nombreux organismes provinciaux et nationaux, a publié une déclaration des droits et responsabilités des proches aidants qui affirme que les aidants sont plus que de simples visiteurs. La déclaration invite tous les Canadiens à adopter et à promouvoir les droits et responsabilités des aidants visant à réaliser, à maintenir et à renforcer le rôle des proches aidants en tant qu'éléments essentiels d'une société bienveillante et compatissante.

Un Canadien sur quatre est un aidant qui offre des soins et du soutien à une personne vivant avec une maladie, un handicap ou la fragilisation due au vieillissement, et 75 % des soins sont fournis par un membre de la famille qui est souvent le partenaire de soins le plus proche, le plus holistique et le plus engagé – les aidants méritent d'être considérés comme des membres essentiels de l'équipe de soins. Daren Heyland, médecin en soins intensifs et créateur du [Plan Well Guide](#) et principal auteur de la déclaration, affirme : « 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 avons entendu trop d'histoires d'aidants qui n'ont pas pu remplir leur rôle de soignant auprès d'un être cher en raison de restrictions extrêmes visant les visites en fin de vie. La [déclaration](#) fait valoir certains droits et responsabilités des proches aidants, et maintient que ces droits se reflètent dans les droits constitutionnels et humains et les normes internationales. « Notre objectif 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 », a déclaré Hsien Seow, professeur agrégé à l'Université McMaster et responsable du réseau Caregivers4Change.

Caregivers4Change exhorte les décideurs et les élus à :

- intégrer la déclaration dans les programmes ou organismes qu'ils dirigent ou financent;
- trouver des façons de donner une voix aux proches aidants afin qu'ils soient représentés dans les comités décisionnels;
- mettre en œuvre une stratégie permettant d'examiner et de traiter rapidement les plaintes.

D'expliquer Sharon Baxter, directrice générale de l'Association canadienne de soins palliatifs, « Nous reconnaissons que des travaux antérieurs ont tenté de formuler une approche *fondée sur les droits* visant les proches aidants. Toutefois, ces efforts étaient antérieurs à la COVID-19, et la pandémie a révélé de nouveaux défis qui ont entraîné un inadmissible préjudice pour les patients lorsque les restrictions ont limité ou même interdit l'accès des proches aidants au chevet des personnes mourantes, là où ils peuvent pleinement participer aux soins. Ces problèmes ne sont pas nouveaux, mais ils sont devenus plus intenses et évidents pendant la pandémie. La déclaration est censée s'appliquer à la fois maintenant et, nous l'espérons, dans un avenir moins particulier. »

Les prestataires et organismes de soins de santé sont encouragés à devenir des chefs de file du changement en adhérant à la déclaration et en soutenant la mise en œuvre d'une politique visant les



[Plan Well Guide](#)



[Caregivers4Change](#)

Pour les aidants, par les aidants

proches aidants qui serait distincte de la politique relative aux visiteurs, et qui respecterait les droits et responsabilités énoncés dans la déclaration.

Caregivers4Change invite les Canadiens à signer [cette pétition](#) en soutien à la déclaration et à utiliser le mot-clic #plusquunevisite dans les réseaux sociaux pour militer en faveur de l'adoption des droits énoncés dans la déclaration. Pour en savoir davantage, prière de visiter le <https://www.caregivers4change.ca/>.

Lisez la déclaration complète sur les droits et responsabilités des proches aidants [ici](#).

-30-

*Caregiver4Change est un réseau grandissant de personnes passionnées envers l'amélioration de la vie des proches aidants. Le réseau comprend des aidants, des chercheurs, des cliniciens et des partenaires organisationnels de partout au Canada. Le mouvement vise à inspirer les gens et les collectivités à soutenir les proches aidants.*

*Le Plan Well Guide est un outil en ligne créé par le Dr Daren Heyland. L'objectif du guide Plan Well est d'aider les gens à se préparer à prendre des décisions avec leur médecin lorsqu'ils deviennent gravement malades en les informant sur les traitements médicaux et en les aidant à communiquer leurs importantes valeurs et volontés.*

Pour les demandes de renseignements des médias :

Aia Raafat

Agente aux communications

Association canadienne de soins palliatifs (ACSP)

Tél. : 613-241-3663, p. 231

Courriel : [araafat@chpca.net](mailto:araafat@chpca.net)