

La Société Alzheimer lance la toute première Charte canadienne des droits des personnes atteintes de maladies neurodégénératives

Une Charte rédigée par et pour les personnes atteintes d'une maladie cognitive

Toronto, Ont. — Le 5 septembre 2018 — Aujourd'hui, la Société Alzheimer du Canada est heureuse de rendre officiellement publique la toute première Charte canadienne des droits des personnes atteintes de maladies neurodégénératives.

Ce document historique est le point culminant de plus d'une année de travail effectué par le Groupe consultatif des personnes atteintes d'une maladie cognitive de la Société Alzheimer dont les membres proviennent de différents horizons partout au pays. Avec le nombre de Canadiens atteints d'une maladie cognitive qui devrait atteindre près d'un million dans moins de 15 ans, le Groupe consultatif s'est attaché à définir un ensemble de droits explicites pour amplifier la voix et l'autorité des personnes atteintes d'une maladie cognitive. La Charte les armera ainsi que leur famille pour affronter les situations où elles subissent une stigmatisation ou une discrimination, sont traitées de manière injuste, ou se voient refuser l'accès à des soins adéquats.

La Charte habilite les Canadiens touchés par une maladie cognitive à se défendre, tout en garantissant également que les personnes et les organismes qui les soutiennent connaissent et protègent leurs droits. Les voici :

- Ne pas subir de discrimination, quelle que soit sa forme.
- Bénéficier de tous les droits civiques et juridiques du Canada.
- Participer à l'élaboration et à la mise en œuvre de toute politique affectant leur vie.
- Avoir accès à des mesures de soutien leur permettant de vivre de manière aussi indépendante que possible et de rester actif dans la collectivité.
- Obtenir l'information et le soutien dont ils ont besoin pour participer aussi pleinement que possible aux décisions qui les affecteront, y compris celles qui concernent leurs soins, de la pose du diagnostic jusqu'aux soins palliatifs et de fin de vie.
- D'attendre des professionnels chargés de leurs soins qu'ils soient formés dans le domaine des maladies neurodégénératives et des droits de la personne et qu'ils soient responsables de protéger ces droits.
- D'avoir accès à des procédures de plaintes et d'appels efficaces lorsque leurs droits n'ont pas été protégés ou respectés.

« Les personnes atteintes d'une maladie cognitive, quel que soit le stade de la maladie, jouissent des mêmes droits de la personne que tout autre citoyen, a déclaré Pauline Tardif, chef de la direction de la Société Alzheimer du Canada. Nous savons tous que trop bien que les Canadiens touchés par une

maladie cognitive continuent de faire face à des obstacles culturels, sociaux et économiques qui les empêchent de revendiquer ces droits. Bon nombre d'entre eux doivent alors affronter des attitudes discriminatoires, un isolement et des traitements qui contreviennent à leurs droits les plus fondamentaux en tant qu'êtres humains. Nous demandons à tous les Canadiens de défendre cette nouvelle Charte. »

La Charte contribuera non seulement à combattre la stigmatisation constante associée aux maladies cognitives, elle contribuera également à éclairer une approche fondée sur des droits pour préparer des services et des mesures de soutien pour les Canadiens affectés. En particulier, la Charte guidera le gouvernement canadien qui poursuit son engagement à élaborer une stratégie nationale sur les maladies cognitives pour le Canada.

Mario Gregorio, résidant de la Colombie-Britannique et membre du Groupe consultatif ayant contribué à la préparation de la Charte, déclare « En tant que personne atteinte d'une maladie cognitive, la Charte me donne confiance de savoir que je ne suis pas seul. Elle me rassure aussi que mon pays, mes services sanitaires et sociaux, ma famille, mes amis et ma communauté sont là pour me prêter main-forte. En tant que nation, nous devons jouer un rôle de leader pour nous assurer que les personnes atteintes d'une maladie cognitive ne soient pas marginalisées. »

Tout au long du mois de septembre, la Société présentera des histoires rédigées par certains des membres du Groupe consultatif sur ce que la Charte signifie pour eux. Elle invitera également d'autres personnes touchées par une maladie cognitive à les commenter. Pour découvrir ces histoires, en apprendre plus sur la Charte et télécharger un exemplaire gratuit en français ou en anglais, rendez-vous à alzheimer.ca/Charte.

-30-

Contact pour les médias

Rosanne Meandro
Directrice des communications
Ligne directe : 416-847-8920
Cell. : 416-669-5715
rmeandro@alzheimer.ca

Notes pour les éditeurs

La Charte canadienne des droits des personnes atteintes de maladies neurodégénératives est éclairée par une approche fondée sur les droits de la personne connue sous le nom de « PANEL » qui est approuvée par les Nations-Unies. Cette approche souligne : les droits des personnes à **participer** à tous les processus de prise de décisions ayant un impact sur leur qualité de vie et leurs soins; la **responsabilisation** : tenir les personnes, les communautés et les organisations responsables de reconnaître, protéger et réaliser les droits des personnes atteintes; la **non-discrimination** et la remise en cause de la stigmatisation; l'**autonomisation**, connaître ses droits et comment les revendiquer; et la **légalité** : avoir l'assurance que ces droits sont compris et respectés conformément à la loi.