



THE **CHANGE**
FOUNDATION
ENGAGE, EXPLORE, EVOLVE



**QUESTIONS ET RÉPONSES
SUR LA PROTECTION
DE LA VIE PRIVÉE ET
LE CONSENTEMENT
DES PATIENTS DANS
LE SYSTÈME DE SANTÉ
MENTALE ET DE LUTTE
CONTRE LES DÉPENDANCES
DE L'ONTARIO**

Document
d'accompagnement au
rapport *Making Privacy and
Consent Rules Work For
Family Caregivers*

LA CHANGE FOUNDATION EN BREF

La Change Foundation est un groupe de réflexion indépendant en matière de santé qui œuvre pour inspirer des changements positifs au sein du système de soins de santé de l'Ontario. Au moyen d'un engagement ferme à faire entendre tous les points de vue des patients, des proches aidants ainsi que des fournisseurs de soins de santé et communautaires, l'organisme se penche sur les enjeux de santé actuels, par l'entremise de projets et partenariats variés, afin de faire évoluer le système de soins de santé en Ontario et au-delà. Créée en 1995 par l'entremise d'un fonds de dotation de l'Association des hôpitaux de l'Ontario, la Change Foundation se consacre à l'amélioration de l'expérience des patients et des proches aidants ainsi qu'à celle de la qualité des soins de santé en Ontario.

PRÉSENTATION GÉNÉRALE DE J'EMBARQUE

J'EMBARQUE vise à améliorer l'expérience des proches aidants dans le système de santé mentale et de lutte contre les dépendances. En compagnie des partenaires du projet, à savoir le Cornwall & District Family Support Group et le Centre communautaire de santé mentale et de dépendances de l'Hôpital communautaire de Cornwall, le projet reconnaît le rôle majeur des proches aidants en tant que porte-parole, de fournisseurs de soins et d'alliés des patients sur la voie du rétablissement. J'EMBARQUE rassemble les proches aidants et les fournisseurs de soins de santé pour qu'ensemble, ils conçoivent des solutions durables permettant aux proches aidants de donner le meilleur soutien possible à leurs êtres chers tout en veillant à leur propre bien-être. À ce jour, plus de 200 proches aidants et au-delà de 300 fournisseurs de soins de santé de Cornwall, Stormont, Dundas et Glengarry ainsi que d'Akwesasne, en Ontario, ont contribué au projet J'EMBARQUE.

REMERCIEMENTS

La Change Foundation et J'EMBARQUE remercient Mary Jane Dykeman de Dykeman & O'Brien (DDO Health Law) s.r.l. de sa contribution à l'élaboration au présent document. Mary Jane a travaillé sur les questions liées à la santé mentale, à la capacité, à la protection de la vie privée et au consentement depuis le milieu des années 1990. Au début de sa carrière, elle s'est consacrée à la mise en œuvre de la *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé*.

AVIS DE NON-RESPONSABILITÉ

La présente ressource vise à fournir des renseignements généraux aux proches aidants et aux fournisseurs de soins sur les exigences concernant la protection de la vie privée et le consentement aux soins de santé en Ontario. Elle ne fournit pas une description d'ensemble des lois sur la protection de la vie privée et le consentement, elle ne constitue pas un outil d'aide à la décision ni un guide juridique ou clinique. Pour obtenir des conseils sur des situations particulières, surtout dans les cas complexes, les proches aidants et les fournisseurs de soins devraient consulter le personnel des organismes de soins communautaires et de soins de santé chargé de la protection de la vie privée ou obtenir eux-mêmes des conseils juridiques.

INTRODUCTION

À l'automne 2017, la Change Foundation a publié *Making Privacy and Consent Rules Work For Family Caregivers*, un document visant à :



- exposer le cadre juridique qui s'applique aux proches aidants et aux fournisseurs de soins de santé aux termes de la législation ontarienne sur la protection de la vie privée dans le domaine de la santé, à savoir la *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé (LPRPS)*;
- expliquer les exigences concernant le consentement qui sont indiquées dans la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé (LCSS)*;
- résumer ce que les proches aidants doivent savoir au sujet des cadres juridiques pour obtenir les renseignements auxquels ils ont droit en appuyant les patients, ainsi que les responsabilités légales des fournisseurs de soins de santé concernant la protection de la vie privée et le consentement des patients de même que la divulgation de leurs renseignements;
- décrire des scénarios courants qui se déroulent aux termes des lois sur la protection de la vie privée et le consentement.



Depuis la publication du document, des demandes d'éclaircissement ont été formulées dans le contexte précis des soins de santé mentale et de lutte contre les dépendances. Le projet J'EMBARQUE, soit l'un des quatre projets de transformation des soins (Changing CARE) de la Change Foundation a mené à un processus consultatif visant à concevoir une ressource complémentaire sous forme de questions et réponses. Ce document d'accompagnement au rapport de la Change Foundation sur la protection de la vie privée se penche sur les interactions entre les fournisseurs de soins de santé et les proches aidants des personnes qui doivent faire face à des défis associés à la santé mentale et aux dépendances.

En élaborant cette ressource, on voulait aider les proches aidants et les fournisseurs de soins de santé à comprendre les exigences des lois sur la protection de la vie privée et le consentement des patients de même que contribuer à une collaboration étroite au profit des patients du système de santé mentale et de lutte contre les dépendances.



Qu'est-ce qui empêche le dialogue entre les proches aidants et les professionnels de la santé?

Il est parfois difficile pour les professionnels de la santé de répondre aux demandes d'information des proches aidants dans les situations suivantes.

Il existe une incertitude quant à l'autorisation légale dont disposent les proches aidants pour prendre connaissance des renseignements sur les patients.

Une preuve évidente du consentement des patients pour que les proches aidants aient l'autorité légale nécessaire à la consultation des renseignements n'est pas immédiatement disponible.

La rapidité à laquelle les soins aux patients sont fournis empêche les professionnels de la santé de communiquer avec les proches aidants (à moins que le consentement d'un mandataire spécial soit nécessaire, p. ex. si le patient est incapable de donner son consentement).

Les professionnels de la santé doivent obtenir le consentement des patients avant d'échanger des renseignements sur la santé avec les proches aidants (à moins que ce membre de la famille soit déjà reconnu comme étant le mandataire spécial du patient).

Les proches aidants doivent savoir que les patients contrôlent l'échange de renseignements avec la famille (ou le mandataire spécial si le patient en est incapable).



Comment les professionnels de la santé peuvent-ils appuyer un membre d'une famille qui a de la difficulté à trouver un patient?

Pourvu que certaines conditions soient remplies, aux termes de la *Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé* (LPRPS), les hôpitaux de l'Ontario et les foyers de soins de longue durée peuvent :

- confirmer à un proche aidant si le patient se trouve sur les lieux ou non;
- nommer le service où le patient ou le résident reçoit des soins;
- divulguer l'état de santé général du patient.

Les professionnels de la santé peuvent aussi remettre un message aux patients de la part d'un membre de la famille qui veut obtenir des nouvelles.

Les professionnels de la santé peuvent divulguer les renseignements de base ci-dessus au sujet d'un patient ou d'un résident à son proche aidant, à condition que l'hôpital ou le foyer ait informé le patient ou le résident que cela aura lieu (en affichant un avis au public ou en obtenant le consentement explicite) et qu'il ne s'y oppose pas.

Les professionnels de la santé transmettront des renseignements aux patients ou aux résidents de la part de membres de la famille qui demande de leurs nouvelles et les professionnels fourniront davantage de renseignements uniquement si le patient y consent.

Les proches aidants doivent savoir qu'un hôpital ou un foyer de soins de longue durée peut fournir uniquement ces renseignements de base, à moins que le patient ou le résident ait consenti à transmettre davantage d'informations aux membres de sa famille ou à d'autres.

Les proches aidant peuvent demander qu'un membre du personnel de soins livre un message à un patient. Cependant, si le patient a indiqué à l'hôpital ou au foyer de ne pas transmettre de renseignements à sa famille ou à d'autres, le personnel doit faire preuve d'une grande prudence en confirmant la présence du patient puisque cela fait partie des renseignements personnels sur la santé.

Q3

Existe-t-il un délai durant lequel il est possible de recueillir des renseignements auprès d'un proche aidant?

Non. Si le patient consent à la collecte de renseignements auprès de son mandataire spécial ou si le professionnel de la santé a déterminé qui a l'autorité légale pour procéder à cette collecte auprès du proche aidant, le professionnel de la santé peut recueillir ces renseignements en tout temps.

S'ils ont l'autorisation du patient ou une cause de droit, les professionnels de la santé peuvent en tout temps recueillir les renseignements sur un patient auprès d'un proche aidant (il doit être raisonnable de s'appuyer sur le consentement donné par le patient; s'il y a lieu de croire que son consentement n'est plus valide, on ne doit pas s'y appuyer).

Les proches aidants doivent savoir que dans la plupart des cas, les professionnels de la santé ont besoin du consentement des patients pour recueillir des renseignements auprès de la famille, à moins qu'il y ait une autre autorité légale pour ce faire.

Q4

Le consentement d'un patient à la collecte, à l'échange ou à la divulgation de renseignements à son sujet auprès d'un proche aidant est-il régi par une date d'expiration?

Il n'existe aucune date d'expiration concernant le consentement des patients à la collecte, à l'échange ou à la divulgation de renseignements à leur sujet auprès des proches aidants.

Les professionnels de la santé ont le droit de s'appuyer sur le consentement donné à l'échange de renseignements. Habituellement, il n'y a pas de date d'expiration. Lorsqu'un patient refuse d'accorder son consentement, les professionnels de la santé peuvent et devraient revoir périodiquement cette décision auprès du patient ou il serait avantageux de communiquer avec un proche aidant en tout temps.

Les proches aidants doivent savoir que les professionnels de la santé ne sont pas obligés de discuter de la teneur du consentement des patients (ou l'absence de consentement) avec la famille. Un professionnel de la santé peut simplement dire à un proche aidant : « Je n'ai pas l'autorisation de vous transmettre ces renseignements, mais vous pouvez bien sûr en discuter avec le patient ».



À quel âge un enfant peut-il prendre ses propres décisions concernant ses traitements et l'échange de renseignements?

Quel que soit son âge, un enfant qui remplit le critère juridique de la capacité peut prendre des décisions sur ses traitements et l'échange de renseignements. Dans le cas des enfants de moins de 16 ans, la LPRPS stipule que l'enfant ou le parent peut prendre les décisions, tandis que les jeunes de 16 ans et plus peuvent décider de façon indépendante d'un parent. Si l'enfant est capable et les parents ne sont pas d'accord avec son désir, c'est celui de l'enfant qui l'emporte.

Il existe deux exceptions à la *Loi sur le consentement aux soins de santé* : 1) un enfant ayant moins de 16 ans peut consentir à un traitement s'il l'a déjà suivi par le passé; 2) un enfant peut participer à des séances de counseling s'il l'a déjà fait.

Dans la mesure du possible, les professionnels de la santé donneront la priorité au patient par rapport au proche aidant.

Les proches aidants doivent comprendre que les désirs de leur enfant peuvent remplacer leurs propres préférences, même si l'enfant est une « personne mineure ».

Q6

Quelles sont quelques-unes des stratégies à mettre en œuvre lorsqu'un patient capable donne instruction à un professionnel de la santé de cesser de transmettre des renseignements à son sujet à un proche aidant?

Les professionnels de la santé respectent le droit du patient à déterminer son consentement. Ils peuvent aussi tirer profit d'échanges continus avec les proches aidants : « Je crois comprendre que vous voulez que nous cessions d'échanger des renseignements avec votre proche aidant. Puisque nous avons transmis des informations sur vos rendez-vous médicaux et qu'il participe à la planification de votre congé, regardons cela attentivement. Par exemple, [...]. »

Si les patients veulent mettre fin à l'échange de renseignements, les professionnels de la santé doivent savoir qu'une conversation nuancée au sujet du consentement du patient peut créer un terrain d'entente bénéfique au patient, au proche aidant et au système de santé.

Lorsqu'un patient cesse d'échanger des renseignements, il se peut que les proches aidants puissent le faire participer à une discussion sur les besoins relatifs aux renseignements de base. Si le patient comprend quels renseignements vous lui proposez d'échanger, la raison pour laquelle vous le faites et pourquoi cela pourrait être utile, il pourrait revoir sa décision de ne pas transmettre de renseignements.

Q7

Qu'est-ce que le verrouillage?

Le verrouillage est un terme informel servant à décrire la situation où un patient a donné instruction à un dépositaire de renseignements sur la santé (p. ex. un hôpital) de *ne pas* échanger de renseignements personnels sur santé avec des professionnels de la santé précisés.

Le terme « verrouillage » est une consigne expresse d'un patient visant à permettre la consultation de ses renseignements personnels sur la santé par un nombre restreint de professionnels de la santé ou d'organismes de soins de santé, ou de l'interdire, pour la prestation de soins de santé, y compris au sein d'une organisation donnée ou à une autre. Exemples : « N'échangez pas mes renseignements avec le Dr X, ou ne le faites pas avec mon médecin de famille lorsque je sortirai de l'hôpital. »

Les proches aidants doivent savoir qu'un patient a le pouvoir d'empêcher que leur dossier de santé soit transmis pour la prestation de soins de santé, y compris aux gens participant à ses soins au sein d'un organisme ou à l'externe. Cela est vrai même s'il était avantageux pour ces professionnels de la santé de consulter ces renseignements.



Quel appui les professionnels de la santé donnent-ils au proche aidant d'un patient qui refuse ou retire son consentement au fait d'indiquer qu'il est hospitalisé ou dans un foyer de soins de longue durée?

À moins d'indication contraire du patient ou du résident, aux termes de la *LPRPS*, les hôpitaux ontariens et les foyers de soins de longue durée peuvent :

- confirmer à un proche aidant si un patient s'y trouve ou non;
- nommer le service ou l'unité où le patient obtient des soins;
- divulguer l'état de santé général du patient.

Si un patient ou un résident capable refuse son consentement, les professionnels de la santé peuvent indiquer de la documentation et des ressources communautaires aux proches aidants, par exemple des groupes de soutien familial.

Si le proche aidant est connu du système de santé et qu'il possède les connaissances de base concernant la santé du patient ou du résident, le professionnel de la santé peut lui parler en termes généraux, sans entrer dans les détails du cas, par exemple en disant : « Lorsqu'il existe des antécédents de trouble bipolaire, les familles trouvent souvent utile de reconnaître les signes avant-coureurs d'importants changements d'humeur pour qu'une intervention précoce constitue une option ».

Si le patient ne consent pas à l'échange de renseignements, les professionnels de la santé doivent savoir qu'ils peuvent parler au proche aidant et fournir des renseignements généraux pouvant être utiles.

Les proches aidants doivent savoir que les professionnels de la santé ne peuvent discuter des détails propres à un patient en particulier si le consentement n'est pas accordé, mais il se peut qu'ils puissent fournir des informations générales utiles.



Quelle est l'obligation des professionnels de la santé concernant la divulgation des renseignements personnels sur la santé d'un patient dans les cas où il existe un risque considérable de blessure grave pour une personne ou un groupe de personnes?

Selon le paragraphe 40 (1) de la *LPRPS*, « un dépositaire de renseignements sur la santé peut divulguer des renseignements personnels sur la santé concernant un particulier s'il a des motifs raisonnables de croire que cela est nécessaire pour éliminer ou réduire un risque considérable de blessure grave menaçant une personne ou un groupe de personnes ».

Dans un tel cas, la décision de divulguer les renseignements sur un patient revient au professionnel de la santé, à sa discrétion (et non une obligation). La divulgation peut être faite à toute personne, par exemple un policier ou une victime visée.

Les professionnels de la santé ne devraient jamais se sentir limités par les lois sur la protection de la vie privée lorsqu'un patient est à risque considérable de blessure grave, pour soi ou pour quelqu'un d'autre. Il est important de consigner les raisons menant à la divulgation.

Les proches aidants doivent savoir que les professionnels de la santé ont le droit (et non l'obligation) de divulguer les renseignements sur les patients dans les situations où ne pas le faire mènera à des blessures graves. Un proche aidant peut rappeler ce pouvoir discrétionnaire à un professionnel de la santé et l'encourager à l'exercer.



Lorsqu'un proche aidant communique avec un professionnel de la santé par téléphone, par lettre ou par courriel afin d'échanger des renseignements sur le patient, quelle est la responsabilité du professionnel relativement à la consignation de l'échange et de l'information?

Selon la règle générale, les professionnels de la santé sont censés recueillir des renseignements sur le patient directement auprès de lui (ou si le patient est incapable, auprès de son mandataire spécial). Dans le cadre du consentement du patient et du respect de sa confidentialité, en général, les professionnels de la santé ne recueillent et ne consignent pas les renseignements sur sa santé, à moins qu'ils proviennent directement de lui.

Les professionnels de la santé doivent déterminer une raison juridiquement valable de recueillir les renseignements sur un patient auprès d'un proche aidant, par exemple l'accès à des renseignements exacts ou en temps opportun (ce qui peut comprendre une situation liée au risque).

Les proches aidants doivent savoir que les professionnels de la santé sont généralement obligés de recueillir les renseignements sur la santé auprès d'un patient (et non du proche aidant), mais ils peuvent également le faire auprès d'un tiers s'ils ne peuvent les obtenir de façon exacte et en temps opportun. Si cela se produit, plus tard, le patient pourrait donner instruction au professionnel de la santé de ne pas utiliser les renseignements fournis par la famille ou un tiers.



Si un patient auquel s'applique la formule 1 aux termes de la *Loi sur la santé mentale* vit une crise psychotique aiguë, est difficilement maîtrisable et représente une menace pour lui-même ou pour autrui, un professionnel de la santé peut-il lui administrer des médicaments, et ce, même s'il n'a pas obtenu son consentement?

Oui, mais pas à des fins de traitement (puisque une personne capable ou un mandataire spécial, dans le cas d'un incapable, peut refuser des médicaments). Les médicaments sont administrés à des fins de contention chimique pour maîtriser la situation immédiate. Une fois diminué le risque pour le patient ou pour autrui, il est interdit de laisser la personne dans un état de contention chimique.

Les professionnels de la santé peuvent utiliser un moyen chimique de contention sur un patient lorsqu'il existe un danger pour cette personne ou pour autrui, dans les limites établies et pour une durée limitée, jusqu'à ce que le risque soit écarté. Cela est vrai même s'il s'agit des mêmes médicaments que la personne a refusés pour la traiter.

On encourage les professionnels de la santé à parler aux proches aidants et à leur expliquer la différence entre la contention chimique et les traitements actifs.

Les proches aidants doivent comprendre que le consentement du patient n'est pas nécessaire pour lui administrer des médicaments (y compris selon la formule 1) à des fins de contention chimique. On rappelle aux proches aidants que cela ne fait pas partie d'un plan de traitement et que si le patient en est capable, il a le droit de refuser le traitement proposé.

Q12

Quel recours les professionnels de la santé ont-ils afin de recueillir des renseignements sur les patients lorsqu'ils traitent un jeune adulte hospitalisé conformément à la formule 1 de la *Loi sur la santé mentale*?

Selon la règle générale dans la LPRPS, les renseignements devraient être recueillis directement auprès du patient capable. Cependant, l'alinéa 36 (1) b) permet aux professionnels de la santé de recueillir des renseignements auprès d'un parent, d'un tuteur ou d'un proche aidant si cela est raisonnablement nécessaire afin de fournir des soins de santé et qu'il est impossible de recueillir ces renseignements directement auprès du patient, de façon exacte ou en temps opportun.

Les professionnels de la santé voudront consigner les autres sources de renseignements sur les patients, p. ex. « J'ai recueilli les renseignements suivants auprès du parent/tuteur/proche aidant, et en voici les raisons... » Les professionnels de la santé doivent aussi être conscients qu'un patient pourra plus tard leur donner instruction de ne pas utiliser les renseignements recueillis de cette façon.

Le proche aidant peut prendre l'initiative dans ce cas en indiquant ce qui suit au professionnel de la santé.

- « Je comprends que des renseignements sur les patients peuvent être recueillis d'une autre source lorsque le patient est incapable de les fournir de façon exacte ou en temps opportun. »
- « Je peux fournir des renseignements importants sur la santé et le comportement constatés du patient. »

Q13

Comment une personne vivant un épisode psychotique est-elle jugée capable de prendre des décisions en matière de traitement?

À son arrivée dans le système de santé, on présume que le patient est capable de consentir à un traitement.

Ni un diagnostic de troubles de santé mentale, un épisode de tels troubles ou l'âge de la personne ne peut servir à déterminer la capacité d'un patient à prendre des décisions en matière de traitement. Puisque ces décisions sont visées par la *Loi sur le consentement aux soins de santé*, un patient peut même être détenu contre sa volonté aux termes de la Loi sur la santé mentale tout en demeurant jugé capable de prendre ses propres décisions en matière de traitement.

Les professionnels de la santé présumant que les patients sont capables de donner leur consentement à leur arrivée dans le système de santé.

Les proches aidants doivent savoir que le système de santé n'empêche pas les patients de prendre leurs propres décisions malgré un diagnostic de troubles de santé mentale ou un épisode psychotique.

Q14

Quel est le critère juridique pour évaluer la capacité de consentement du patient?

Pour les besoins du consentement au traitement et de l'échange de renseignements, le patient doit pouvoir respecter les deux volets du critère juridique de la capacité :

1. l'aptitude à comprendre les renseignements pertinents au traitement;
2. l'aptitude à évaluer les conséquences raisonnablement prévisibles en disant « oui » ou « non ».

Les professionnels de la santé voudront consigner le rendement du patient par rapport aux deux volets du critère juridique de la capacité.

Les proches aidants doivent savoir que les patients sont présumés capables de consentir au traitement, mais les professionnels de la santé peuvent évaluer leur capacité de le faire. On demandera à un mandataire spécial de prendre une décision uniquement si un patient est déclaré incapable.

Q15

Si le patient est jugé incapable de prendre des décisions en matière de traitement, comment le système de santé choisit-il le mandataire spécial?

La méthode permettant de choisir un mandataire spécial est déterminée par la *Loi sur le consentement aux soins de santé* et la LPRPS. En Ontario, le mandataire spécial principal, admissible, est choisi de la façon suivante.

1. Le tuteur
2. Le procureur au soin de la personne
3. Un représentant nommé par la *Commission du consentement et de la capacité*
4. Le conjoint ou le partenaire
5. Un enfant ou le père ou la mère; le père ou la mère d'une autre personne qui a la garde; ou la Société d'aide à l'enfance à la place du père ou de la mère
6. Le père ou la mère qui a un droit de visite
7. Un frère ou une soeur
8. Tout autre membre de la famille
9. Le tuteur et curateur public

Le professionnel de la santé qui traite un patient incapable se reportera à son dossier afin de savoir qui est le mandataire spécial approprié dans la liste et de prendre connaissance des autres mandataires spéciaux possibles. Il peut aussi prendre contact avec le proche aidant ou un autre membre de la famille du patient afin de déterminer qui est le mandataire spécial principal.

Une fois que l'identité du mandataire spécial a été établie, cette personne prend les décisions de soins et elle détermine qui a accès aux renseignements sur le patient, le proche aidant actuel pouvant y avoir accès ou non.

Afin de savoir qui est le mandataire spécial principal concernant une décision relative à un traitement spécifique, s'il a besoin d'aide, le professionnel de la santé consulte le dossier du patient et communique avec un membre de la famille.

Lorsque le ou les mandataires spéciaux appropriés sont connus dans le but de prendre la décision relative à un traitement spécifique, le professionnel de la santé voudra consigner sa décision de façon à ce qu'elle soit comprise et appliquée par un membre de l'équipe de soins du patient.

Les professionnels de la santé ne doivent jamais hésiter à échanger des renseignements sur les patients avec un ou des mandataires spéciaux.

Les professionnels de la santé devraient prévoir les questions des membres des familles sur les mandataires spéciaux

Les proches aidants doivent savoir qu'il se peut que leur rôle actuel de soutien aux patients ne soit pas maintenu si l'on détermine qu'un patient est incapable de décider relativement à un traitement spécifique.

Si le proche aidant actuel n'est pas le mandataire spécial principal dans la liste ci-dessus, il se peut qu'on ne lui donne pas l'occasion de prendre des décisions de soins pour un patient incapable.

Il est également possible qu'on place les proches aidants actuels au même rang que les autres membres de la famille du point de vue des mandataires spéciaux du patient. Ils devront ainsi participer à une prise de décisions conjointe. Si au moins deux mandataires spéciaux ne peuvent s'entendre au sujet d'un traitement spécifique, l'Unité de l'établissement des dossiers, des enquêtes et des décisions relatives au traitement du *Bureau du tuteur et curateur public* interviendra et tranchera.

Q16

Le proche aidant est-il toujours désigné à titre de mandataire spécial?

Non. Il se peut que le proche aidant ne soit pas le mandataire spécial. Tout dépend s'il est la personne principale dans la liste des mandataires spéciaux selon l'article 20 de la *Loi sur le consentement aux soins de santé*. En plus d'établir que les mandataires spéciaux éventuels ont l'âge minimal requis de 16 ans, les professionnels de la santé vérifient la volonté, la disponibilité et la capacité légale des gens à prendre des décisions en matière de traitement pour le patient incapable, tout en veillant à ce qu'il ne leur soit pas interdit d'agir en raison d'une ordonnance du tribunal ou d'un accord de séparation. Si l'on conclut qu'un candidat ne satisfait pas à au moins un des critères afin d'être mandataire spécial aux termes de la *Loi sur le consentement aux soins de santé*, le professionnel de la santé ne tiendra pas compte de cette personne et passera à la prochaine personne ou aux prochaines personnes dont le rang est le plus élevé dans la liste.

Aux termes de la *Loi sur le consentement aux soins de santé*, les professionnels de la santé sont en mesure de déterminer le candidat approprié à titre de mandataire spécial à des fins de traitement de même que les renseignements concernant l'âge, la volonté d'agir, la disponibilité et la capacité des candidats admissibles identifiés.

Les proches aidants doivent savoir que le choix d'un mandataire spécial par les professionnels de la santé est guidé par la loi et le processus de sélection pour que la personne remplisse les critères afin d'agir à ce titre.

Il n'existe aucun processus d'appel officiel si un professionnel de la santé ne tient pas compte d'un mandataire spécial en raison d'une incapacité.



Que fait le système de santé lorsque deux mandataires spéciaux de même rang semblent incapables de parvenir à un consensus relativement à des décisions de soins pour un patient?

Les professionnels de la santé aviseront les mandataires spéciaux d'un même rang qu'ils doivent collaborer et parvenir à un consensus sur le traitement proposé.

Si cela semble impossible, on avisera ces mandataires spéciaux qu'on demandera à l'Unité de l'établissement des dossiers, des enquêtes et des décisions relatives au traitement du *Bureau du tuteur et curateur public* de prendre la décision de soins à leur place. Cela permet parfois de briser des impasses.

Si la famille ne s'entend toujours pas, le professionnel de la santé exécutera la décision de l'Unité de l'établissement des dossiers, des enquêtes et des décisions relatives au traitement.

Les professionnels de la santé devraient rappeler aux mandataires spéciaux qui ne peuvent parvenir à un consensus sur un traitement proposé pour le patient que la loi exige que le professionnel de la santé fasse appel à l'Unité de l'établissement des dossiers, des enquêtes et des décisions relatives au traitement du Bureau du tuteur et curateur public, un organisme public, afin de prendre une telle décision spécifique. Ce processus ne remplace pas les mandataires spéciaux dans le cadre des décisions futures.

Dans ce cas, les mandataires spéciaux doivent se demander s'ils peuvent raisonnablement parvenir à un consensus et donner leur consentement, tout en sachant que si tel n'est pas le cas, leur pouvoir de décision relativement à ce traitement particulier leur sera retiré et attribué à un organisme public.

Q18

Que peut faire un professionnel de la santé lorsque le mandataire spécial prend des décisions inquiétantes, p. ex. il ne rappelle ni le professionnel ni les organismes connexes, et il n'est pas à la disposition du professionnel afin de prendre des décisions sur les soins au patient?

Si le prochain candidat le plus haut dans la liste n'est pas « disposé » ni « disponible » (en plus des autres critères décrits ci-dessus) afin d'agir en cette qualité, le professionnel de la santé a le droit de passer à la prochaine personne principale. Cependant, on recommande de rappeler ses obligations au mandataire spécial, aux termes de la *Loi sur le consentement aux soins de santé*, afin qu'ils puissent s'en acquitter.

Si le mandataire spécial a pris de mauvaises décisions, le professionnel de la santé devrait essayer de comprendre ses motivations. Par exemple, le mandataire spécial est-il légalement capable de prendre les décisions, selon un critère juridique (soit la capacité de comprendre l'information fournie et celle d'évaluer les conséquences raisonnablement prévisibles d'accepter ou de refuser ce qui est proposé)? Autre exemple : le mandataire spécial est-il capable, sans pour autant agir conformément aux principes de la prise de décisions au nom d'autrui aux termes de la *Loi sur le consentement aux soins de santé*, y compris la prise de décisions fondées sur ses désirs et non sur les désirs antérieurs d'une personne capable?

Si le mandataire spécial semble incapable de prendre des décisions dans l'intérêt véritable du patient, le professionnel de la santé peut présenter une requête à la Commission du consentement et de la capacité de l'Ontario, un organisme indépendant, et demander un jugement pouvant destituer un mandataire spécial relativement à la décision en matière de traitement spécifique qui est nécessaire.

Les professionnels de la santé collaborent étroitement avec les mandataires spéciaux afin d'obtenir les meilleurs résultats possible pour les patients. Dans certaines circonstances, ces professionnels ont le droit de faire appel à un autre mandataire spécial ou de présenter une requête à la Commission du consentement et de la capacité de l'Ontario.

Pour déterminer qui est le prochain mandataire spécial le plus élevé dans la liste, le professionnel de la santé voudra consigner sa décision de façon à ce qu'elle puisse être comprise et appliquée par n'importe quel membre de l'équipe de soins du patient.

Les proches aidants doivent comprendre que la loi exige que les professionnels de la santé fassent appel à un mandataire spécial approprié lorsqu'un traitement, une information ou une décision relative à l'admission dans un établissement de soins de longue durée est nécessaire. Le proche aidant peut assumer ce rôle, mais uniquement s'il est le mandataire principal dans la liste.

Q19

Le patient peut-il déterminer qui prendra ses décisions de santé s'il devient incapable de prendre ses propres décisions relatives au traitement, à ses renseignements ou à son admission dans un établissement de soins de longue durée?

Pendant qu'il est capable, le patient peut choisir son propre mandataire spécial en collaborant avec un avocat afin de suivre une étape parmi plusieurs, par exemple la signature d'une procuration relative au soin de la personne.

Par ailleurs, une fois incapable, le patient peut demander, par voie de requête, à la Commission du consentement et de la capacité, de nommer un « représentant », dont le nom est presque en haut de la liste des mandataires spéciaux. Cette demande ne sera pas prise en considération si un tuteur légal ou un procureur au soin de la personne est déjà en place, mais la demande peut être faite par le patient même s'il est réputé être incapable (ou elle peut être faite par un tiers tel qu'un proche aidant pour demander à la Commission du consentement et de la capacité de le nommer à titre de représentant du patient).

On peut demander aux professionnels de la santé de fournir aux patients des renseignements sur les options juridiques afin de choisir leur propre mandataire spécial. Il est important qu'ils obtiennent des renseignements clairs, sans qu'on ait l'impression que les professionnels donnent des conseils juridiques officiels. Il est toujours possible de dire : « Nous vous avons fourni des renseignements de base et, bien sûr, vous pouvez obtenir des conseils juridiques, si vous le voulez ».

Les proches aidants doivent savoir que les patients ont des options juridiques et des recours judiciaires s'ils veulent choisir leur propre mandataire spécial.



Tandis qu'il est capable, le patient peut-il demander qu'un traitement médical lui soit administré pour un futur épisode de troubles de santé mentale, même s'il le refuse à ce moment-là?

Oui. Si le patient reconnaît une tendance d'épisodes psychotiques durant lesquels il refuse régulièrement des traitements et connaît des périodes prolongées de maladie, il peut décider de consulter un avocat afin d'ajouter une clause Ulysse dans le contrat (une option disponible aux termes de la *Loi sur la prise de décisions au nom d'autrui*).

Un contrat d'Ulysse est une procuration spéciale relative au soin de la personne qui existe puisque le patient a en fait accordé son consentement à des traitements dans l'avenir. Il s'agit d'un mécanisme plutôt intrusif, pour des raisons évidentes, qu'il faudra examiner attentivement en compagnie d'un avocat.

Bien que les professionnels de la santé ne doivent pas donner l'impression de donner des conseils juridiques aux patients, ils peuvent aider ceux qui veulent briser une tendance d'épisodes psychotiques en présentant un contrat d'Ulysse et en mentionnant que si une telle option les intéresse, ils devront consulter un avocat.

Les proches aidants pourraient trouver utile de se renseigner sur le contrat d'Ulysse (et, de façon plus générale, sur les procurations relatives au soin de la personne) en tant qu'options juridiques disponibles pour les patients.



La LPRPS peut imposer des amendes pour la collecte, l'utilisation et la divulgation inopportune de renseignements personnels sur la santé d'un patient. Quelles sont ces amendes?

Selon le paragraphe 72 (1) de la *LPRPS*, un professionnel de la santé qui « recueille, utilise ou divulgue volontairement des renseignements personnels sur la santé contrairement à la loi ou à ses règlements d'application » est passible d'une amende maximale de 100 000 \$. Les organismes qui sont dépositaires de renseignements sur la santé, tels que les hôpitaux, sont passibles d'une amende maximale de 500 000 \$.

Depuis l'entrée en vigueur de la *LPRPS* en novembre 2004, aucun professionnel de la santé n'a eu à payer de telles amendes en Ontario. Seuls de rares cas ayant trait à des violations flagrantes ont été visés, par exemple dans une situation où des renseignements sur un patient ont été fournis à un vendeur d'assurance responsabilité civile, ce qui a mené à une poursuite fructueuse pour fraude en valeurs mobilières ainsi qu'à l'imposition d'une forte amende et au dépôt d'une action collective. Le procureur général a intenté quelques poursuites pour atteinte à la vie privée qui ont mené à l'imposition d'amendes et à des conclusions d'atteinte à la réputation, surtout des cas de « fouinage ».

Les professionnels de la santé doivent savoir qu'aucun collègue n'a eu à payer de telles amendes en Ontario. Elles sont rares et ont été uniquement imposées dans des cas flagrants.

Les proches aidants doivent savoir que les professionnels de la santé sont obligés de travailler dans le cadre des lois régissant les renseignements sur les patients.

SOURCES ADDITIONNELLES DE SOUTIEN

- Rapport de la Change Foundation intitulé *Making Privacy and Consent Rules Work For Family Caregivers* : <http://www.changefoundation.ca/caregiver-privacy-consent-report>
- Webinaire (*Making Privacy and Consent Rules Work For Family Caregivers*) de la Change Foundation : <https://youtu.be/-UjhJYpEOpQ>
- Webinaire (*Making Privacy and Consent Rules Work For Family Caregivers*) de la Change Foundation sur le projet J'embarque : https://www.youtube.com/watch?v=n9OIK_BW7z0
- Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario : <https://www.ipc.on.ca/health-2/?lang=fr>
- Advocacy Centre for the Elderly : www.ancelaw.ca
- Bureau de l'intervention en faveur des patients des établissements psychiatriques : <http://www.sse.gov.on.ca/mohltc/ppao/default.aspx>
- Commission du consentement et de la capacité : www.ccboard.on.ca
- Ombudsman des patients : <https://patientombudsman.ca>
- *Trousse d'outils de Dépendances et santé mentale Ontario sur la protection de la vie privée* : <http://www.addictionsandmentalhealthontario.ca/our-work/#privacy-toolkit>
- Changing CARE/J'EMBARQUE : <https://cornwallhospital.ca/en/embrace>
- Selon la situation à laquelle vous devez faire face, vous pouvez communiquer avec l'agent de protection de la vie privée et/ou le bureau des relations avec les patients ou les clients d'un organisme de soins de santé en particulier.



POUR NOUS JOINDRE

The Change Foundation
200, rue Front Ouest
Bureau 2501
Toronto, ON M5V 3M1

Tél. : 416-205-1579

www.changefoundation.ca