



ORGANISME DE SOUTIEN AUX

**aidants naturels**

DE L'ONTARIO

**COMPRENDRE LA PROTECTION  
DE LA VIE PRIVÉE ET LE  
CONSENTEMENT EN MATIÈRE  
DE SANTÉ EN ONTARIO :**

UN GUIDE À L'INTENTION DES  
AIDANTS NATURELS ET DES  
PRESTATAIRES DE SOINS



## TABLE DES MATIÈRES

<b>Introduction</b>	<b>3</b>
<b>Principaux termes</b>	<b>5</b>
<b>LPRPS : la loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé</b>	<b>6</b>
<b>Capacité, consentement et prise de décisions au nom d'autrui</b>	<b>7</b>
<i>Prise de décisions</i>	<i>7</i>
<i>Évaluation de la capacité</i>	<i>8</i>
<i>Les évaluations formelles de la capacité</i>	<i>8</i>
<i>Choix du mandataire spécial</i>	<i>9</i>
<i>Exigences vis-à-vis du mandataire spécial</i>	<i>9</i>
<i>Droits du mandataire spécial</i>	<i>9</i>
<b>Aidantes naturelles et aidants naturels</b>	<b>11</b>
<i>Les patients tirent avantage de la participation de leurs aidants naturels</i>	<i>11</i>
<i>Les prestataires de soins tirent avantage du fait que les patients ont des aidants naturels</i>	<i>11</i>
<i>Le partage d'information entre les aidants naturels et les prestataires de soins</i>	<i>12</i>
<i>Obstacles au partage d'information entre les aidants naturels et les prestataires de soins</i>	<i>14</i>
<b>Mécanismes pour déposer des plaintes</b>	<b>15</b>

---

## REMERCIEMENTS

L'Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario remercie Kate Dewhirst, de Kate Dewhirst Health Law, pour avoir rédigé la présente ressource, qui est adaptée de documents créés à l'origine par The Change Foundation et Mary Jane Dykeman, de INQ Law (anciennement DDO Health Law). Nous remercions les aidantes naturelles et aidants naturels qui ont accordé leur temps, leurs opinions et leurs commentaires ayant rendu ce travail possible.

## AVIS DE NON-RESPONSABILITÉ

La présente ressource a pour objectif de fournir des renseignements généraux aux aidantes naturelles et aidants naturels et aux prestataires de soins sur les exigences ontariennes en matière de respect de la vie privée et de consentement sur le plan des soins de santé. La présente ressource n'a pas pour but de décrire de manière détaillée les dispositions législatives en matière de confidentialité et de consentement ni de servir d'outil de décision ou de guide juridique ou clinique. Pour des conseils sur des situations particulières (surtout les situations complexes) les aidants naturels et les prestataires de soins devraient consulter le personnel chargé de la protection de la vie privée auprès d'organismes du milieu de la santé ou de soins communautaires dans leur collectivité, ou encore rechercher leur propre avis juridique.

## INTRODUCTION

Bon nombre de personnes qui reçoivent des soins de santé ont une personne proche qui les aide à protéger leur santé et à favoriser leur rétablissement. Ces aidantes naturelles et aidants naturels occupent une place essentielle dans notre système de santé et tiennent un rôle important dans le bien-être des patients. Lorsque les prestataires de soins tiennent compte des personnes aidantes naturelles, en plus de les apprécier et de les faire participer en tant que partenaires au sein de l'équipe soignante, on peut obtenir de meilleurs résultats en matière de santé et une meilleure expérience pour les patients, ainsi que pour les aidants naturels et les prestataires de soins.

L'information sur les soins et le rétablissement de la patiente ou du patient peut constituer une partie intégrante du rôle d'aidance naturelle; toutefois, les lois et règles ontariennes sur la protection de la vie privée en matière de santé peuvent compliquer la compréhension, par les prestataires de soins de santé et les aidants naturels, de la manière à laquelle ils peuvent communiquer avec efficacité tout en protégeant la vie privée des patients. Lorsque les aspects juridiques de la protection de la vie privée en matière de santé ne sont pas bien compris, voire craints, il peut en découler une mauvaise communication et risque d'entraver l'effort des aidants naturels visant à combler les besoins des patients.

La présente ressource explique les lois ontariennes sur la protection de la vie privée en matière de santé aux aidants naturels et aux prestataires de soins pour que les deux parties prenantes puissent avoir l'information nécessaire afin de collaborer dans le but d'aider les patients et en tant que partenaires de soins. L'objectif est d'aider tant les aidants naturels que les prestataires de soins à se sentir mieux informés et habilités, et ce, afin d'utiliser les lois sur la protection de la vie privée en matière de santé pour fournir les meilleurs soins possibles au patient.

La présente ressource ne répond pas aux questions juridiques et ne donne pas d'avis juridique. Elle donne de l'information générale afin de permettre aux aidantes naturelles et aidants naturels, ainsi qu'aux prestataires de soins de mieux comprendre les règles. Malheureusement, les questions de protection des renseignements personnels sont complexes et les réponses dépendent souvent du contexte. Vous pourriez considérer avoir besoin de conseils juridiques dans le but de mieux comprendre vos droits et options.

Dans nos quatre ressources d'accompagnement, nous avons rédigé des réponses aux questions souvent posées par les aidantes naturelles et aidants naturels :

### **[FAQ sur la protection de la vie privée et le consentement à l'intention des aidants naturels qui s'occupent d'une personne capable de prendre ses propres décisions](#)**

, ce qui comprend les aidantes naturelles et aidants naturels qui s'occupent d'une personne avant et après une opération, d'enfants matures, de patientes et patients avec un trouble léger à modéré de santé mentale ou de dépendances ou encore d'une voisine ou d'un voisin en les reconduisant à leurs rendez-vous de santé.

### **[FAQ sur la protection de la vie privée et le consentement à l'intention des aidants naturels qui s'occupent d'une personne incapable de prendre ses propres décisions](#)**

, ce qui comprend les aidantes naturelles et aidants naturels qui s'occupent de patientes et patients sans connaissance, avec un trouble neurocognitif ou un déficit cognitif avancé, avec des déficiences ou limitations intellectuelles importantes, avec un trouble de santé mentale ou une dépendance grave qui les empêche de prendre leurs propres décisions ou avec des lésions cérébrales graves. Les bébés et les jeunes enfants sont également incapables de prendre leurs propres décisions, mais leurs scénarios

sont couverts dans la ressource : [FAQ sur la protection de la vie privée et le consentement à l'intention des aidants naturels qui s'occupent d'enfants et de jeunes.](#)

[FAQ sur la protection de la vie privée et le consentement à l'intention des aidants naturels qui s'occupent d'enfants et de jeunes](#), pour les aidantes naturelles et aidants naturels qui s'occupent d'enfants de tout âge (mais en particulier de moins de seize ans). Cette ressource aborde le pouvoir décisionnel après un divorce ou avec des familles séparées.

[FAQ sur la protection de la vie privée et le consentement à l'intention des aidants naturels qui s'occupent d'une personne au sein du système de santé mentale et de dépendances](#), pour les aidantes naturelles et aidants naturels de personnes qui reçoivent des services de santé mentale ou de dépendances afin de mieux comprendre les autres règles et considérations de ce contexte unique.

Nous avons également créé deux ressources « en bref » qui résument ce que les aidants naturels et les prestataires de soins doivent savoir :

[En bref : Comprendre la protection de la vie privée et le consentement en matière de santé en Ontario - pour aidants naturels](#)

[En bref : Comprendre la protection de la vie privée et le consentement en matière de santé en Ontario - pour prestataires de soins](#)



## PRINCIPAUX TERMES

Dans le présent document...

Les **aidantes naturelles et aidants naturels** sont les personnes qui procurent un soutien physique et affectif à un membre de la famille, une ou un partenaire, une amie, un ami, une voisine ou un voisin.

Les **prestataires de soins** sont les professionnels de la santé, les organismes, les résidences et les programmes qui fournissent des services et des soins de santé aux patients.

Les **patientes et patients** sont les bénéficiaires des services ou des soins de santé. Pour faciliter la lecture, nous utilisons uniquement le terme « patient », mais il comprend également les clients, les pensionnaires et les bénéficiaires de services ou de soins.

Le **consentement** consiste à autoriser :

**une décision en matière de soins de santé** telle qu'un traitement, du counseling, l'admission à un foyer de soins (comme de soins de longue durée) ou un service d'aide personnelle (comme l'hygiène buccale, le bain, l'habillement ou l'aide avec les médicaments et la mobilité);

**une décision en matière de respect de la vie privée** telle que la collecte, l'utilisation ou la divulgation des renseignements personnels sur la santé d'une patiente ou d'un patient, ou encore la possession d'une copie de son dossier de santé.

La **capacité** est le terme légal de la capacité mentale à prendre des décisions pour soi.

Lorsqu'une patiente est capable, elle prend ses propres décisions en matière de soins de santé et de respect de la vie privée.

Lorsqu'un patient est incapable, il a besoin d'un mandataire spécial pour prendre des décisions en matière de soins de santé et de respect de la vie privée pour lui.

Les **mandataires spéciales et spéciaux** ont le droit et la responsabilité de prendre des décisions en matière de soins de santé et de respect de la vie privée pour le compte des patientes ou patients incapables.

La **procuration** est un document juridique qui autorise une personne à prendre des décisions financières ou de soins de santé pour le compte d'une autre. La personne nommée sur le document comme étant celle qui prend les décisions porte le titre de procureur au soin de la personne, qui se veut une sorte de mandataire spécial.

## LPRPS : LA LOI SUR LA PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS SUR LA SANTÉ

Il existe des lois qui créent des droits pour les patients envers le respect de la vie privée et imposent des responsabilités aux prestataires de soins. La loi la plus importante est la [Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé](#) (LPRPS). Elle s'applique à presque tous les prestataires de soins de santé en Ontario.

Voici les droits des patientes et patients :

- Choisir comment leurs renseignements personnels sont recueillis, utilisés et divulgués par leurs prestataires de soins;
- Avoir une copie de leur dossier de santé détenu par un prestataire de soins ou pouvoir le consulter;
- Choisir avec qui partager leurs renseignements sur la santé;
- Demander à ce que leur dossier de santé soit corrigé s'il contient des erreurs ou n'est pas complet;
- Restreindre la collecte et l'utilisation de leurs renseignements personnels sur la santé, ainsi que leur divulgation par leurs prestataires de soins avec d'autres (en tout ou en partie).

Lorsqu'un patient est incapable, un mandataire spécial exerce ces droits en matière de respect de la vie privée pour son compte.

On prévoit de lourdes sanctions pour les prestataires de soins qui ne respectent pas les droits des patients et les lois en matière de respect de la vie privée.

- Les violations de la vie privée par les prestataires de soins peuvent entraîner des amendes pouvant atteindre 200 000 \$ pour les individus et jusqu'à 1 000 000 \$ pour les organismes, ainsi que des peines d'emprisonnement.
- Les prestataires de soins peuvent faire l'objet de poursuites pour espionnage, négligence et rupture de contrat.
- Les plaintes en matière de la vie privée peuvent être adressées au [Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario](#), qui supervise la conformité avec la LPRPS et a le pouvoir d'obliger les prestataires de soins à faire ou à arrêter de faire certaines choses.
- Les ordres de réglementation (comme l'Ordre des psychologues de l'Ontario) peuvent punir leurs membres pour des violations de la vie privée, comme en suspendant leur permis d'exercer.

De plus, partager une trop grande quantité d'information avec les aidants naturels peut miner la confiance d'un patient, en plus de compromettre la relation prestataire de soins-patient.

Ces sanctions et conséquences peuvent faire en sorte que les prestataires de soins deviennent encore plus prudents sur le plan du partage des renseignements avec les aidants naturels.



**La loi sur la protection de la vie privée en matière de santé que vous devez connaître est la LPRPS. Toutefois, il existe d'autres lois ayant des répercussions sur le respect de la vie privée dans certains contextes, dont les suivantes :**

- Les lois qui concernent les Premières Nations, les Métis et les Inuits;
- La [Loi sur la santé mentale](#) pour les établissements psychiatriques;
- La [Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée](#) pour les hôpitaux, le ministère de la Santé et la santé publique;
- La [Loi sur l'accès à l'information municipale et la protection de la vie privée](#) pour les conseils scolaires et les services municipaux;
- La [Loi sur les foyers de soins de longue durée](#) pour les foyers de soins de longue durée.

# CAPACITÉ, CONSENTEMENT ET PRISE DE DÉCISIONS AU NOM D'AUTRUI

## Prise de décisions

Selon la loi, les prestataires de soins doivent identifier et désigner les patientes et patients comme étant « capables » ou « incapables » de prendre leurs propres décisions. Ces termes ne sont pas évidents pour les aidants naturels et pourraient ne pas refléter leur opinion envers le patient. Un aidant naturel pourrait mettre en doute la capacité d'un patient à faire les bons choix. Cependant, la loi présente un critère de détermination particulier, que les prestataires de soins doivent respecter, qui reconnaît que les patients peuvent faire de bons ou de mauvais choix pour eux-mêmes, tant qu'ils ont des compétences suffisantes sur le plan intellectuel, développemental et de la maturité.

Lorsqu'un patient est capable, il prend ses propres décisions en matière de soins de santé et de respect de la vie privée. Un patient capable choisit avec qui partager ses renseignements personnels sur la santé; il peut inviter les aidants naturels à parler de ses options en matière de soins de santé, fournir des copies de son dossier de santé et d'autres renseignements, ainsi que demander une rétroaction, mais au bout du compte, un patient capable prend ses propres décisions et peut choisir de ne pas inclure les aidants naturels.

Lorsqu'une patiente est incapable, le prestataire de soins doit se tourner vers le mandataire spécial dans le but de prendre des décisions pour elle. Un mandataire spécial a la responsabilité juridique de prendre des décisions pour le compte de la patiente et de recevoir les renseignements sur la santé associés à ces décisions. Lorsque l'aidant naturel n'est pas le mandataire spécial, le mandataire spécial peut consentir à ce que le prestataire de soins partage de l'information avec certains aidants naturels et choisir de ne pas en inclure d'autres.



### Voici des exemples de cas où les prestataires de soins doivent évaluer la capacité :

- Les enfants qui deviennent plus matures (comme de dix à seize ans);
- Les patients avec un trouble ou un diagnostic qui entraîne souvent une déficience mentale ou développementale (mais cette déficience n'est pas fixe et peut varier ou se détériorer, comme un trouble neurocognitif<sup>1</sup> ou une lésion cérébrale);
- Les patients avec une déficience intellectuelle ou développementale modérée à grave;
- Après qu'un patient ait repris connaissance;
- Après qu'un patient ait recommencé à prendre des médicaments ou après une série de traitements conçue pour rétablir le fonctionnement mental (comme l'hydratation ou certains médicaments psychiatriques);
- Après une crise psychotique;
- Lorsqu'un patient :
  - est désorienté, incohérent, démontre une pensée irrationnelle ou ne semble pas comprendre sa situation, ses choix ou où il se trouve;
  - est variable sur le plan de ses souhaits et de sa vivacité d'esprit;
  - semble incapable de retenir de l'information;
  - manque de maturité;
  - présente un comportement imprudent.

<sup>1</sup> Bien que les troubles neurocognitifs soient communément connus sous le nom de « la démence » nous sommes conscients que cette terminologie peut être péjorative et nous efforçons d'utiliser un langage plus inclusif.



## Évaluation de la capacité

Les prestataires de soins doivent présumer que les patients sont capables de prendre leurs propres décisions en matière de soins de santé et de protection de la vie privée, à moins qu'il ne soit pas raisonnable de le faire. Parfois, les prestataires de soins sautent l'évaluation officielle de la capacité lorsqu'il est évident qu'un patient est capable ou incapable. La plupart des adultes sont capables et prennent leurs propres décisions. Les bébés, les très jeunes enfants et les personnes sans connaissance ne le font jamais.

En soins de santé, les évaluations de la capacité sont la responsabilité du prestataire qui propose le traitement. La capacité est évaluée par le prestataire de soins, qui pose des questions au patient en lien avec la décision en matière de soins de santé ou de protection de la vie privée. Le prestataire de soins peut également faire passer des procédures ou examens normalisés qui mesurent la capacité cognitive et les fonctions cérébrales.

Pour être considérée capable, une patiente doit pouvoir :

- comprendre l'information pertinente à la décision de recueillir, d'utiliser ou de divulguer ses renseignements personnels sur la santé;
- tenir compte des conséquences raisonnablement prévisibles de ses choix vis-à-vis de la collecte, l'utilisation ou la divulgation de ses renseignements personnels sur la santé.

Lorsque le patient ne possède pas la capacité définie par l'une ou l'autre des deux parties de l'examen, il est considéré incapable de prendre ses propres décisions.

Certains patients ne sont capables que de prendre certaines décisions. Un patient peut être capable de consentir à la fixation d'un os après s'être fracturé la jambe, mais en même temps être incapable de consentir aux médicaments psychiatriques proposés en fonction de son refus d'admettre un trouble de santé mentale.

Certaines patientes sont incapables de façon permanente, comme une personne avec une lésion cérébrale grave, avec une déficience développementale ou une limitation intellectuelle importante, ou encore avec un trouble neurocognitif ou un déficit cognitif avancé.

La capacité peut varier. Les patients peuvent être capables à certains moments et incapables à d'autres. Par exemple, lorsqu'un patient vient de se faire opérer et prend un analgésique puissant, il pourrait être incapable de consentir à d'autres traitements pour l'instant. À mesure que la dose d'analgésique baisse, le patient peut retrouver sa capacité.

## Les évaluations formelles de la capacité

Certains patients sont soumis à des évaluations formelles de la capacité, par exemple :

- lors de l'admission à un établissement psychiatrique;
- lorsqu'une personne a des motifs raisonnables de croire que le patient ne peut pas prendre ses propres décisions financières ou concernant les biens;
- par l'entremise d'un évaluateur concernant la capacité à prendre des décisions vis-à-vis des services d'aide personnelle ou de l'admission à un établissement de soins de longue durée;
- en cas de déficience, de limitation, de blessure ou de trouble permanent et une personne a besoin d'un mandataire juridique pour l'ensemble des activités quotidiennes, les finances et les soins de santé.

On trouve les règles pour ces types d'évaluations dans la [Loi sur la prise de décisions au nom d'autrui](#). Certaines de ces évaluations de la capacité peuvent être payantes et uniquement réalisées par des évaluateurs avec des qualifications particulières.



## Choix du mandataire spécial

La loi donne une liste des mandataires spéciales et spéciaux automatiques possibles qui indique aux prestataires de soins qui peut prendre des décisions pour une patiente ou un patient incapable. Les prestataires de soins doivent parcourir la liste en commençant par le haut pour trouver la prochaine personne (ou le prochain groupe) pouvant agir en tant que mandataire spéciale.

## Exigences vis-à-vis du mandataire spécial

Pour être mandataire spécial, la personne doit avoir au moins seize ans, à moins d'être le parent d'un enfant incapable (comme une personne de quinze ans avec un enfant). Le mandataire spécial doit être disponible afin de prendre des décisions au nom du patient, ainsi que disposé à le faire. Le mandataire spécial doit également être eux-mêmes capables de prendre la décision en question.

## Droits du mandataire spécial


Un mandataire spécial peut :

- exiger à juste titre d'être inclus en tant que mandataire concernant le traitement, le counseling, l'admission à un foyer de soins et les services d'aide personnelle lorsque le patient est incapable;
- demander la présence d'autres aidants naturels aux rencontres et rendez-vous pour l'aider à soutenir le patient;
- partager les renseignements personnels sur la santé et le dossier du patient avec qui il le souhaite;
- demander des copies du dossier de santé ou, s'il existe un portail électronique, pour un accès en ligne au dossier de santé;
- demander aux prestataires de soins de garder les autres aidants naturels informés ou approuver le partage d'information avec les autres aidants naturels (bien que les prestataires de soins puissent demander qu'il n'y ait qu'une personne à informer);
- demander un deuxième avis.



Je suis parfois choqué d'entendre mon mari minimiser ses symptômes à son médecin. Il dit que sa douleur est de deux sur dix, tandis que je viens de passer quatre jours à tenter de convaincre le médecin de faire une visite à domicile pour une évaluation de la douleur parce qu'il ne pouvait pas bouger et se tordait de douleur. Maintenant, on dirait que j'ai exagéré la situation et j'ai peur que son médecin ne traite pas la douleur et, ainsi, on va rebondir à l'hôpital. Je me sens totalement démuni parce que le médecin affirme que mon mari prend ses propres décisions et je ne dois pas intervenir. Sauf que lorsque le médecin quittera sans ajuster les analgésiques, c'est moi qui devrai gérer mon mari à la maison.

Voici la liste par niveau des mandataires spéciales et spéciaux :<sup>2</sup>

1	<b>Une tutrice ou un tuteur nommé par le tribunal</b> , lorsque la tutrice ou le tuteur a l'autorisation de donner ou refuser le consentement pour les décisions en matière d'information ( <i>à noter</i> : très peu de personnes ont « un tuteur à la personne » puisqu'il faut se présenter devant le tribunal pour obtenir ce statut).	<p><b>Il s'agit des mandataires spéciaux nommés par un tribunal, ce qui signifie qu'il faut passer par un processus judiciaire pour en devenir un.</b></p> 
2	<b>Une procureure ou un procureur au soin de la personne ou aux biens</b> , lorsque le consentement concerne l'autorisation du procureur à prendre une décision en leur nom ( <i>une procuration relative au soin de la personne et une procuration relative aux biens sont des documents en vertu desquels la patiente ou le patient capable, choisit qui doit prendre ses décisions si elle ou il devenait incapable</i> ).	
3	<b>Une représentante ou un représentant nommé par la Commission du consentement et de la capacité</b> ( <i>à noter</i> : très peu de personnes ont un représentant car il faut aller à ce tribunal pour en devenir un.)	
4	Conjointe, conjoint ou partenaire	<p>Membres de la famille automatiquement mandataires. S'il n'y a pas eu le processus judiciaire ci-dessus, une ou un membre de la famille prend les décisions.</p>
5	Parents ou enfants	
6	Parent avec un droit d'accès uniquement	
7	Fratrie (frères, sœurs)	
8	Autres membres de la famille	
9	<b>Tuteur et curateur public</b>	<p>Mandataire de dernier ressort S'il n'y a pas de famille, le tuteur et curateur public intervient pour prendre les décisions.</p>

<sup>2</sup> Tableau adapté de l'infographie qu'on trouve au lien suivant : <https://www.speakupontario.ca/resource/the-substitute-decision-maker-hierarchy/>



Avant qu'elle ne décède, j'étais l'aidante naturelle de la grand-mère de mon mari et j'étais sa principale visiteuse à son foyer de soins de longue durée. Elle souffrait d'un trouble neurocognitif avancé. Sa fille (ma belle-sœur) était sa mandataire spéciale, mais elle habite à l'étranger et n'était pas facile à rejoindre. Je ne savais jamais à quoi m'attendre lorsque je demandais des nouvelles au personnel du foyer. Allait-il me dire comment elle allait? Ou me dirait-on de parler à ma belle-sœur – quand je savais qu'elle n'avait pas d'information? Ça me semblait absurde d'être exclue des nouvelles étant donné que j'étais la seule de la famille à avoir le temps de la soutenir et à pouvoir le faire. Tout était ainsi plus compliqué et j'avais peur que l'information ne soit pas bien communiquée.

## AIDANTES NATURELLES ET AIDANTS NATURELS

### Les patients tirent avantage de la participation de leurs aidants naturels

Les aidantes naturelles et aidants naturels tiennent un rôle important pour ce qui est d'aider les patientes et patients à activer leurs droits. Il est acceptable et important pour les aidants naturels d'aider les patients et leurs mandataires spéciaux à :

- prendre des notes;
- comprendre les choix en matière de soins de santé et d'information;
- poser des questions;
- prôner des soins accrus, supérieurs, différents, moindres ou encore aucun soin;
- demander qu'un aidant naturel les accompagne aux rencontres et rendez-vous à des fins de soutien;
- demander des copies du dossier de santé ou, s'il existe un portail électronique, pour un accès en ligne au dossier de santé;
- se souvenir de la date, de l'heure et du lieu de leurs rendez-vous;
- se rappeler quoi faire et comprendre à quoi s'attendre en matière de soins, de rétablissement ou de gestion;
- s'assurer de protéger les patients contre les préjudices;
- fournir du contexte aux prestataires de soins dans le but de mieux comprendre la situation unique du patient.

### Les prestataires de soins tirent avantage du fait que les patients ont des aidants naturels

Les aidants naturels peuvent tenir un rôle important pour ce qui est de fournir aux prestataires de soins une vision complète et précise des antécédents, du contexte et de l'expérience d'un patient. Cela s'avère utile aux prestataires de soins dans les situations suivantes :

- Un patient est craintif, confus et seul;
- On n'a pas le temps d'apprendre à connaître le patient;
- On n'a pas reçu tous les antécédents de santé du patient des autres prestataires de soins;
- Le patient oublie de partager certains éléments essentiels de ses antécédents en matière de santé;
- Le patient ne peut ou ne souhaite pas partager ses antécédents en matière de santé ni expliquer ce qui lui arrive;
- On se demande si le patient sous-estime (ou surestime) la situation et personne ne peut fournir de contexte ou de confirmation;
- On ignore si l'on a bien expliqué ce qui se passe et les options potentielles pour le patient;
- On n'a pas d'accès opportun à des services de traduction.

Les aidants naturels posent souvent des questions qui aident les prestataires de soins à personnaliser les soins de santé du patient. De plus, les aidants naturels appuient les prestataires de soins en aidant les patients à ne pas oublier les rendez-vous et les directives en matière de rétablissement, ainsi qu'en expliquant les renseignements complexes sur la santé d'une manière que le patient peut facilement comprendre.

## Le partage d'information entre les aidants naturels et les prestataires de soins


La loi autorise le partage d'information entre les aidants naturels et les prestataires de soins (avec certaines restrictions). Les aidants naturels et les prestataires de soins peuvent prendre des mesures pour améliorer le partage d'information et clarifier le choix des patients concernant la participation des aidants naturels.

### Aidantes naturelles et aidants naturels

- Les aidants naturels peuvent demander au patient de dire au prestataire de soins de les tenir informés.

 *Pourriez-vous dire au personnel de la maison de soins infirmiers que vous souhaitez qu'il me tienne informé?*

- Les aidants naturels peuvent rappeler aux prestataires de soins qu'ils sont autorisés à partager certains renseignements sur la santé en fonction du consentement du patient.


 *Le dossier indique que ma voisine consent à ce que je vous parle et à ce que vous me disiez comment elle va.*

- Les mandataires spéciaux de patients incapables peuvent obtenir de l'information et des copies du dossier de santé dans le but de prendre des décisions en matière de soins de santé.

 *Je suis la mandataire spéciale de ma grand-mère. Puis-je avoir une copie de son dossier pour que je puisse comprendre les options pour ses soins de fin de vie?*

### Prestataires de soins

- Les prestataires de soins doivent demander de façon proactive aux patients avec qui ils souhaitent partager leurs renseignements pour obtenir le soutien dont ils ont besoin lors de leur parcours en santé, par exemple :

 *Qui peut-on appeler pour l'informer que vous êtes ici et en sécurité?  
Qui s'occupe de vous? Je suppose que vous souhaitez qu'on partage l'information avec elle ou lui, n'est-ce pas?*


- Même lorsqu'un patient dit « non » la première fois, les prestataires de soins peuvent lui poser des questions sur le soutien des aidants naturels lorsque son état clinique s'améliore. Il pourrait être approprié de tenter de savoir pourquoi le patient ne souhaite pas le partage de l'information.

 *Le soutien de la famille peut avoir un effet très positif sur votre rétablissement. Avez-vous pensé à une personne que vous souhaitez qu'on appelle?*



Ma mère ne parle ni le français ni l'anglais. Elle est capable de prendre ses propres décisions sur sa santé, mais elle ne comprend pas ce qu'on lui demande lors de ses rendez-vous, donc elle me demande de l'accompagner. Lorsqu'on entre pour voir les prestataires de soins, on me demande souvent de partir. Mais parfois, ils veulent que je reste pour traduire. Suis-je autorisée à rester avec elle? Dois-je insister pour rester? Je m'inquiète du fait que des familles comme la nôtre n'aient pas accès à de bons services de santé en raison des barrières linguistiques, comme des conversations inadéquates sur la confidentialité et le consentement.

- Parfois, les patients comprennent mal et pensent que le partage d'information est une option « tout ou rien ». Les prestataires de soins peuvent préciser que le partage d'information peut être minimal.

 *Pour m'aider à mieux vous aider, je dois parler avec les personnes qui s'occupent de vous, comme votre belle fille. Ça n'inclut pas l'information sur votre vie personnelle. Juste ce qui peut vous aider à aller mieux. Êtes-vous d'accord?*

*Vos parents s'inquiètent pour vous. Je souhaite leur dire que vous allez bien et leur donner des conseils sur la façon à laquelle vous aider. Je ne leur dirai pas ce que vous venez de me révéler sur votre sexualité. Qu'est-ce que vous ne voulez pas que je partage avec votre famille?*

- En présence du patient qui est accompagné d'un aidant naturel, un prestataire de soins peut poser des questions à l'aidant naturel telles que les suivantes :

 *Souvent, la famille a plus d'information pouvant m'aider à comprendre la situation complète; quels changements avez-vous constatés?*

*Quelle est votre opinion?*

*Avez-vous des questions sur la façon de vous occuper de la patiente ou du patient?*

- Les prestataires de soins peuvent écouter les aidants naturels et recueillir les renseignements sur la santé lorsqu'ils sont plus opportuns, complets ou précis que ce que le patient peut fournir. Les aidants naturels peuvent offrir un point de vue différent ou partager des renseignements supplémentaires avec les prestataires en disant :

 *J'ai un autre point de vue.*

*J'ai d'autres renseignements pouvant aider cette évaluation.*

*J'ai d'autres renseignements pouvant expliquer cette situation.*



## Obstacles au partage d'information entre les aidants naturels et les prestataires de soins

Les prestataires de soins doivent quand même respecter les droits des patientes et patients et assurer leur sécurité, en plus de respecter les normes professionnelles et d'assumer leurs responsabilités en matière de conformité au respect de la vie privée. Lorsqu'un patient capable ou un mandataire spécial affirme ne pas souhaiter partager d'information avec un aidant naturel, le prestataire de soins doit respecter cette directive.

Il peut être difficile pour les prestataires de soins de répondre aux demandes d'information des aidants naturels dans les cas suivants :

- Les soins sont fournis rapidement au patient sans avoir le temps de donner des nouvelles (comme lors d'une urgence);
- On ne sait pas si le patient souhaite que ses renseignements soient partagés avec cet aidant naturel;
- Le patient a demandé à ce que l'aidant naturel ne reçoive pas d'information;
- On tente d'établir la confiance avec le patient et il faut créer un espace sûr au sein duquel le patient se sentira à l'aise de partager des renseignements;
- Le patient dit une chose et l'aidant naturel en dit une autre;
- Il y a plusieurs mandataires spéciaux ou aidants naturels qui ne sont pas d'accord les uns avec les autres (ou avec le patient);
- Les aidants naturels ne se partagent pas d'information;
- Le patient semble mal à l'aise en présence de l'aidant naturel; il pourrait même y avoir des évidences d'abus.

En cas de doute, un prestataire de soins doit favoriser la protection de la vie privée et des droits du patient. Lorsqu'un patient ne souhaite pas que ses renseignements personnels soient partagés avec un aidant naturel, le prestataire de soins doit rassurer le patient que ses renseignements ne seront pas partagés.

Lorsqu'un prestataire de soins recueille des renseignements auprès d'un aidant naturel, le patient peut demander au prestataire de soins de ne pas les utiliser. Si cette situation survient souvent, le prestataire de soins peut choisir de cesser de recueillir de l'information auprès de l'aidant naturel.

En l'absence de consentement à partager l'information, les prestataires de soins doivent quand même faire preuve de politesse, de soutien et de sensibilité envers les préoccupations des aidants naturels. La maladie d'un patient peut avoir un effet considérable sur la famille et les amis. Les prestataires de soins peuvent rassurer les aidants naturels ainsi :

***Comment allez-vous? Que faites-vous pour prendre soin de vous?***

***Je sais qu'il est difficile pour vous que votre fils ne nous ait pas autorisés à partager l'information avec vous. Mais nous pouvons lui demander de nouveau lorsqu'il ira mieux.***

***Je peux vous orienter vers les ressources de soutien à l'aidance naturelle de l'Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario.***

## MÉCANISMES POUR DÉPOSER DES PLAINTES

Si vous n'êtes pas satisfaite ou satisfait de la manière à laquelle un prestataire de soins vous traite en tant qu'aidante naturelle ou aidant naturel, il faut le faire savoir. Vous pouvez faire part de vos préoccupations auprès :

- du prestataire de soins pour l'informer que vous n'êtes pas heureuse ou heureux de la situation;
- du bureau des relations avec les patients de l'organisme, d'un gestionnaire ou d'un membre de l'équipe de direction;
- de l'agent de la protection de la vie privée du prestataire;
- du [Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario](#) en cas de plainte en matière de protection des renseignements personnels;
- de l'[Ombudsman des patients](#) si vous avez déjà fait une plainte à un hôpital public, un foyer de soins de longue durée ou un service de soutien aux soins à domicile et en milieu communautaire, sans être satisfaite ou satisfait du résultat;
- de la [Commission du consentement et de la capacité](#) si vous souhaitez une révision de la décision d'un prestataire de soins concernant la capacité ou l'incapacité, ou encore de la conformité d'un mandataire spécial aux règles en matière de prise de décisions au nom d'autrui.
- des ordres de réglementation des professions de la santé – tous les professionnels de la santé réglementés appartiennent à des organismes de réglementation appelés « ordres ». Si votre plainte concerne uniquement un professionnel de la santé réglementé (médecin, infirmier, physiothérapeute, etc.), vous devez communiquer avec l'ordre approprié.

Nous recommandons également les ressources suivantes :

- L'outil de formation de l'Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario à l'intention des prestataires de soins, « [Le consentement... il faut savoir le demander!](#) ».
- Les ressources du [Bureau de l'intervention en faveur des patients des établissements psychiatriques](#) sur la protection de la vie privée, les droits et responsabilités des patients, ainsi que le consentement et la capacité.
- Speak Up Ontario, « [The Substitute Decision Maker Hierarchy](#) » (en anglais seulement).
- Les ressources de l'[Advocacy Centre for the Elderly](#) sur [le consentement](#), [la capacité](#) et [les soins de longue durée](#) (en anglais seulement).



Mon fils de 29 ans est atteint d'une déficience développementale grave et continue d'habiter avec moi à l'âge adulte; il dépend de moi pour tous ses besoins en matière de soins physiques. Je suis son mandataire. Lorsqu'il était un bébé et un enfant, le soutien était merveilleux. On me considérait comme un partenaire essentiel de son équipe soignante et je collaborais très bien avec ses prestataires de soins. Ils m'écoutaient et je me sentais inclus dans la planification de sa santé. Depuis qu'il est devenu un adulte, la coordination a disparu. On ne me donne plus d'information. Je dois me battre pour avoir les renseignements dont j'ai besoin de ses spécialistes. Je dois consacrer beaucoup plus de temps et d'efforts à recueillir l'information et je n'ai pas l'impression que ce sont tous ses prestataires de soins qui ont l'information la plus récente. La transition du système des enfants à celui des adultes s'est avérée très décevante. Je dois défendre ses intérêts avec vigueur, mais ça rend mes relations avec ses prestataires de soins tendues. Je veux juste être traité avec respect.



Ligne d'assistance de l'OSANO: 1-833-416-2273

Courriel: [info@ontariocaregiver.ca](mailto:info@ontariocaregiver.ca)

Téléphone: 416-362-CARE (2273) or 1-888-877-1626

[www.ontariocaregiver.ca/fr](http://www.ontariocaregiver.ca/fr)



Financé par:



ORGANISME DE SOUTIEN AUX

**aidants naturels**

DE L'ONTARIO

Les opinions exprimées dans cette publication sont celles de l'Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario et ne reflètent pas nécessairement celles de la province.