



CONSEIL SUR LA PRATIQUE

TRAVAILLER EFFICACEMENT AVEC LES MANDATAIRES SPÉCIAUX: LOI ET CONSENTEMENT

DATE: 2012

Par Alexandra Carling-Rowland, Ph.D., Inscr. OAOO

Directrice de pratique professionnelle et d'assurance de la qualité

Les orthophonistes et audiologistes ont tous à cœur de développer une relation de travail productive avec les mandataires spéciaux. Le mandataire spécial est souvent un partenaire, un parent, un proche ou une personne qui compte dans la vie du patient ou client, et nos interactions avec ces personnes surviennent souvent à un moment où elles sont vulnérables. Un parent s'inquiète de la lenteur du développement de l'ouïe ou des capacités langagières de son enfant et se demande si ce sont des signes de problèmes plus graves. Un partenaire est en état de choc après l'accident vasculaire cérébral ou le traumatisme cérébral de son conjoint qui a entraîné chez lui un trouble de communication. Une personne apprend à accepter le diagnostic médical d'un proche et les conséquences importantes sur sa qualité de vie. Ce sont tous des scénarios courants des mandataires spéciaux.

Les familles essayent de prendre les meilleures décisions pour leur enfant ou leur proche, mais bien souvent elles sont aux prises avec d'autres problèmes ou d'autres facteurs de stress dans leur vie personnelle qui peuvent causer des difficultés pendant que nous négocions ce qui est mieux pour l'enfant ou le client/patient adulte. Les parents ou les adultes au sein de la famille ne sont pas toujours d'accord entre eux ou avec nos recommandations. L'Ontario a deux lois distinctes pour régir le consentement au traitement et le consentement à la collecte, à l'utilisation et à la divulgation de renseignements personnels sur la santé. L'Ontario a également des institutions qui peuvent nous aider à régler les situations extrêmes et nous guider dans nos relations avec les mandataires spéciaux.

CONSENTEMENT AU TRAITEMENT

La *Loi sur le consentement aux soins de santé* (LCSS) est la loi qui traite du consentement au traitement. Elle nous oblige à obtenir le consentement éclairé. Elle exige que le professionnel de la santé donne à la personne des renseignements raisonnables au sujet du traitement, y compris les risques et les avantages, et une occasion de poser des questions et de recevoir des réponses satisfaisantes. La *Loi sur le consentement aux soins de santé* porte sur le « traitement », mais elle permet aux fournisseurs de services d'en appliquer les principes légaux au dépistage et à l'évaluation. En 2007, l'Ordre a décidé qu'en plus du

consentement au traitement, les membres devaient obtenir le consentement du patient/client pour tous les services de dépistage et d'évaluation.

LE MANDATAIRE SPÉCIAL DANS LE CAS D'UN ENFANT

Les deux parents sont les mandataires spéciaux conjoints de l'enfant au même rang et les deux doivent donner le consentement au traitement au nom de leur enfant. Cependant, si un seul parent assiste à l'évaluation ou au dépistage initial, vous pouvez accepter que ce parent donne le consentement au nom des deux parents si vous croyez que le consentement est donné de bonne foi. En d'autres mots, lorsque vous demandez si le parent absent est d'accord avec votre plan d'action et que rien ne semble indiquer que ce n'est pas le cas, vous pouvez aller de l'avant et documenter que le consentement a été obtenu.

SCÉNARIOS DE TRAITEMENT ET CONSEILS SUR LA PRATIQUE

Q: Que dois-je faire lorsque les parents séparés de l'enfant que je traite sont en conflit et ne semblent pas être d'accord en principe? Ils emmènent l'enfant au rendez-vous à tour de rôle et maintenant, un des parents dit qu'il ne peut plus emmener l'enfant à ses rendez-vous. L'enfant a des besoins importants et j'ai vraiment peur qu'il va en souffrir.

Si vous travaillez avec des parents divorcés ou séparés et qu'un seul parent a la garde, c'est alors ce parent qui est le mandataire spécial et qui donne le consentement au dépistage, à l'évaluation et au traitement de l'enfant. Dans cette situation, le parent qui a « droit d'accès » à l'enfant n'a pas le droit de donner ou de refuser le consentement au traitement de son enfant qu'il soit ou non d'accord avec le plan d'évaluation ou d'intervention.

Si les parents sont séparés ou divorcés et ont une garde partagée, les deux doivent alors donner leur consentement au dépistage, à l'évaluation et au traitement. Que devez-vous faire si les deux parents ne sont pas d'accord avec le plan d'intervention et ne donnent pas leur consentement? Vous devez obtenir le consentement des deux parents qui ont la garde pour aller de l'avant avec l'intervention. Si vous estimez que le bien-être de la communication de l'enfant est à risque et que l'entente parentale n'est pas à la veille de se produire, vous pourriez considérer de communiquer avec le Bureau du Tuteur et curateur public de l'Ontario (BTCP). Le BTCP a une unité des décisions relatives au traitement qui comprend des consultants considérés comme des « décideurs en dernier recours » pour les décisions relatives au traitement. Lorsqu'on communique avec le BTCP, on nous affecte un consultant en fonction de notre région géographique. Le consultant discutera avec vous de toutes les options avant de prendre une décision au nom de l'enfant.

Coordonnées du BTCP :

Tél. : 416-327 -6683. Numéro sans frais : 1-800-366-0335.

www.attorneygeneral.jus.gov.on.ca/french/family/pqt/Default.asp

Q: Je travaille en ce moment avec un adolescent qui veut mettre fin à sa thérapie. Ses parents ne sont pas d'accord avec sa décision. Il pourrait profiter d'interventions supplémentaires car il a un problème de fluidité important, mais je constate qu'il veut vraiment arrêter les traitements.

La *Loi sur le consentement aux soins de santé* ne précise pas l'âge auquel une personne est capable de donner ou de retirer son consentement au traitement. La capacité pour l'enfant de retirer son consentement dépend de sa compréhension des renseignements pertinents et

des conséquences raisonnablement prévisibles de sa décision. Essayez de négocier une solution lorsque vous dispensez un service à un enfant plus âgé qui veut arrêter la thérapie contre la volonté des parents. Les solutions potentielles pourraient inclure une pause temporaire des traitements et une réévaluation à une date ultérieure ou des blocs de thérapie de durée déterminée que vous aurez convenus en collaboration avec l'adolescent. Si le parent insiste et que l'adolescent est capable de prendre la décision de retirer son consentement au traitement (capable de comprendre les renseignements pertinents à la situation et les conséquences raisonnablement prévisibles de sa décision ou de son absence de décision), vous devriez alors demander conseil auprès de votre gestionnaire, d'un éthicien ou de l'avocat de votre employeur.

LE MANDATAIRE SPÉCIAL DANS LE CAS D'UN ADULTE

Q: Une patiente âgée de notre unité de soins continus complexes vient de recevoir le statut NPO (Nil Per Os) en raison de graves difficultés à avaler. Un des enfants adultes a donné le consentement à ces directives. Les autres enfants adultes ne sont pas d'accord avec la décision et menacent d'intenter des poursuites.

Le patient/client adulte a le droit de donner ou de refuser le consentement au traitement. L'adulte conserve ce droit même lorsqu'il y a un procureur au soin de la personne ou un mandataire spécial indiqué dans le dossier médical, et même si la personne a été trouvée incapable par un autre professionnel de la santé pour une décision antérieure. La *Loi sur le consentement aux soins de santé* demande aux professionnels de la santé de présumer que la personne a la capacité de donner son consentement. Cependant, si vous soupçonnez que la personne n'a pas la capacité de fournir son consentement éclairé, vous devez alors évaluer sa capacité. La *Loi sur le consentement aux soins de santé* définit « capacité » comme étant l'aptitude à comprendre les renseignements pertinents et à évaluer les conséquences raisonnablement prévisibles d'une décision ou de l'absence de décision.

Si l'adulte a besoin qu'un mandataire spécial consente au traitement pour lui parce qu'il est incapable de donner son consentement, on demande alors à la personne en tête de la liste fournie par le ministère du Procureur général dans l'ordre suivant :

1. le tuteur nommé par la cour
2. la personne nommée dans la procuration 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. l'enfant adulte ou le parent
6. un frère ou une sœur
7. tout autre parent lié par le sang, le mariage ou l'adoption
8. le Bureau du Tuteur et curateur public de l'Ontario.

Lorsque deux personnes ayant la même priorité de rang (deux enfants adultes ou plus) ne s'entendent pas, que le consentement au traitement n'a pas été obtenu et que l'équipe de soins n'a pas réussi à régler la situation, vous pouvez communiquer avec l'Unité des décisions relatives au traitement du bureau du Tuteur et curateur public. Tout comme dans le scénario précédent, on vous affectera un consultant en fonction de votre région

géographique et toutes les options seront examinées avant de prendre une décision au nom de l'adulte.

DIVULGATION DE RENSEIGNEMENTS PERSONNELS SUR LA SANTÉ

La *Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé* (LPRPS) régit la collecte, l'utilisation et la divulgation de renseignements personnels sur la santé. La LPRPS précise les paramètres relatifs au droit d'une personne de donner, de refuser ou de retirer son consentement à la collecte, à l'utilisation et à la divulgation de ses renseignements personnels. Voici quelques scénarios de pratique pertinents sur la question.

LES JEUNES ENFANTS ENTRE 0 ET 2 ANS

Lorsque vous travaillez auprès de jeunes enfants, les parents sont des mandataires conjoints et les deux ont droit d'accès à l'information que vous produisez sous forme de rapports, d'objectifs de traitement, de recommandations, etc. Ce droit à l'information ne change PAS que les parents soient séparés ou divorcés ou que l'un des deux n'ait pas la garde de l'enfant. Dans votre pratique, vous aurez l'occasion de voir plusieurs situations parentales : garde partagée, garde exclusive et autres formules de garde parallèle déterminées par la cour. Dans toutes ces situations, les deux parents ont accès aux renseignements sur la santé de leur enfant et peuvent demander de voir le dossier de l'enfant. Selon l'ordonnance *P-1246* (1996) de la Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée, la *Loi portant réforme du droit de l'enfance* ainsi que la *Loi sur le divorce* donnent au « parent ayant droit de visite » le droit « d'obtenir des renseignements sur la santé, l'éducation et le bien-être de l'enfant ». Ces renseignements comprendraient l'information des dépistages, des évaluations et des interventions en audiologie et en orthophonie. Cependant, si une ordonnance de la cour interdit au parent d'obtenir des renseignements, vous devez respecter cette ordonnance. Demandez de voir l'ordonnance de la cour afin de déterminer quels renseignements peuvent et ne peuvent pas être divulgués, puis documentez les détails dans le dossier de l'enfant.

Je suis orthophoniste et j'offre des services externes de traitement de la voix à un client de 14 ans. Le client m'a confié des renseignements personnels (non liés à l'abus) et m'a demandé de ne pas les divulguer à sa mère. Que dois-je faire si la mère me pose des questions à ce sujet?

LE CAS DES ADOLESCENTS (13-18 ANS)

La *Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé* (LPRPS) offre une certaine souplesse pour l'interprétation des situations qui portent sur ce groupe d'âge. Elle reconnaît qu'il peut y avoir des situations où les personnes ont le droit de refuser de consentir à la divulgation de leurs renseignements personnels sur la santé à leurs parents. Une jeune fille de 14 ans, par exemple, qui vous demande de l'information sur les pratiques sexuelles sans risque pourrait ne pas vouloir que vous en parliez à ses parents. Si un adolescent vous confie des renseignements personnels durant une séance de traitement et que, par la suite, le parent vous questionne à ce sujet, vous devrez vous servir de votre jugement professionnel pour déterminer si vous devriez divulguer les renseignements. En cas de doute, communiquez avec le bureau de la Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée pour des conseils.

Coordonnées :

Tél.: Telephone: (416) 326 3333, Toll free 1(800) 387 0073

Website: www.ipc.on.ca

Q: Je travaille dans un hôpital et on m'a envoyé un patient pour une évaluation de la déglutition. Lorsque j'ai voulu prendre connaissance du dossier du patient, j'ai remarqué la mention « coffret de sûreté » (lock box) sur la page couverture. De quoi s'agit-il?

LE CAS DES ADULTES

Les adultes ont le droit de donner, de refuser ou de retirer leur consentement à la collecte, à l'utilisation et à la divulgation de leurs renseignements personnels sur la santé. La personne adulte conserve ce droit même si un mandataire ou un procureur au soin de la personne est nommé dans son dossier médical. Si l'adulte décide que ses renseignements ne peuvent pas être divulgués, on utilise souvent l'expression « coffret de sûreté » pour le signaler. En d'autres mots, les renseignements sont « verrouillés ». Cela peut vouloir dire, notamment que le patient est disposé à vous donner l'accès à ses renseignements et à leur utilisation, mais qu'il ne veut pas que vous les divulguiez à d'autres, y compris aux membres de l'équipe de soins ou à des membres précis de sa famille ou à personne dans sa famille. Il est essentiel de savoir exactement quels renseignements vous pouvez et ne pouvez pas utiliser et divulguer. Vous trouverez des détails supplémentaires sur le coffret de sûreté dans la feuille d'information suivante du bureau de la Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée : www.ipc.on.ca/images/Resources/fact-08-f.pdf

Une personne trouvée incapable perd son droit relatif à la collecte, à l'utilisation ou à la divulgation de ses renseignements personnels. Nous recommandons aux audiologistes et aux orthophonistes d'utiliser des ressources et de prendre le temps nécessaire afin de s'assurer que leurs patients et clients comprennent le processus de consentement. Il faut aussi s'assurer qu'ils ont la possibilité de communiquer leurs désirs relatifs à la collecte, à l'utilisation et à la divulgation de leurs renseignements personnels sur la santé et aux restrictions qu'ils veulent qu'on applique à cet égard. Si un adulte est incapable de prendre une décision, son mandataire prend la décision en son nom.

Q: Dans d'autres numéros du magazine, vous mentionnez le Bureau de la Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario. Que fait ce bureau?

La Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario (CIPVP) est officière de l'Assemblée législative de l'Ontario et agit indépendamment du gouvernement pour faire respecter et promouvoir un gouvernement ouvert et la protection de la vie privée en Ontario. La Commissaire est responsable de trois lois : la *Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé*, la *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée* et la *Loi sur l'information municipale et la protection de la vie privée*.

Son mandat consiste à :

- mener un examen indépendant des décisions et des pratiques des organismes gouvernementaux concernant l'accès à l'information et la protection de la vie privée;
- mener un examen indépendant des décisions et des pratiques des dépositaires de renseignements sur la santé concernant les renseignements personnels sur la santé;

- mener des recherches sur les questions touchant l'accès à l'information et la protection de la vie privée;
- fournir des commentaires et des conseils au gouvernement concernant ses textes de loi et programmes proposés;
- examiner les politiques et pratiques de certaines entités en vertu de la LPRPS;
- renseigner le public sur les questions et textes de loi touchant l'accès à l'information, la protection de la vie privée et les renseignements personnels sur la santé en Ontario.

À titre de professionnels de la santé, nous voulons ce qu'il y a de mieux pour nos patients et clients. Cela comprend développer de bonnes relations avec les mandataires spéciaux. Si vous comprenez bien les lois qui régissent les deux types de consentement et si vous savez à qui demander conseil quand c'est nécessaire, vous saurez préserver l'autonomie des patients et maintenir l'intérêt véritable de vos patients et clients. N'hésitez pas à communiquer avec moi, Alex Carling Rowland, directrice de pratique professionnelle et d'assurance de la qualité, au 416- 975-5347, poste 226, ou par courriel à acarlingrowland@caslpo.com, si vous avez d'autres questions concernant ce domaine de pratique.

RÉFÉRENCES

Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé

La Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario

Le Bureau du tuteur et curateur public

Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé

La Commission de révision du consentement et de la capacité