

Enjeux juridiques propres au modèle émergent des patients accompagnateurs dans les milieux de soins au Québec

*Léa BOUTROUILLE, Catherine RÉGIS
et Marie-Pascale POMEY**

**Legal Issues Arising from the Emerging Model of Accompanying
Patients in the Quebec Healthcare System**

**Desafios jurídicos propios del modelo emergente de los pacientes
acompañantes en entornos sanitarios en Quebec**

**Desafios jurídicos próprios ao modelo emergente de pacientes
acompanhantes nos meios de cuidados no Quebec**

魁北克省医疗领域出现的“陪护病友”模式的法律问题

* Léa Boutrouille est diplômée de l'Université de Montréal en droit civil et en common law (LL.B., J.D.), et est auxiliaire juridique à la Cour d'appel fédérale. Catherine Régis est professeure titulaire à la Faculté de droit de l'Université de Montréal, titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur la culture collaborative en droit et politiques de la santé, codirectrice du Hub santé – politiques, organisations et droit (H-POD) et chercheuse au Centre de recherche en droit public (CRDP). Marie-Pascale Pomey est médecin spécialisée en santé publique, professeure titulaire à l'École de santé publique de l'Université de Montréal et chercheuse au Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal. Cet article a été réalisé dans le cadre d'un projet de recherche intitulé *Parole-Onco (Le Patient Accompagnateur, une Ressource Organisationnelle comme Levier pour une Expérience patient améliorée en oncologie)*, financé par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) (HRC-154130) ainsi que le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec et la Fondation du cancer du sein du Québec. Les auteures remercient vivement les évaluateurs de ce texte qui ont permis d'en améliorer le contenu. Les propos exprimés dans cet article n'engagent que les auteures.

Résumé

Au Québec, une nouvelle approche axée sur un partenariat optimal entre les patients et les professionnels de la santé est mobilisée pour améliorer la qualité des soins et des services. Cette approche se concrétise par l'intégration de patients bénévoles appelés « patients accompagnateurs » (PA) au sein des équipes cliniques. Ces PA ont acquis, à partir de leur propre expérience avec la maladie, des savoirs qu'ils partagent ensuite avec d'autres patients. Leurs services d'accompagnement permettent d'offrir du soutien aux patients et de faciliter les communications entre les patients et le personnel soignant. Les PA se distinguent par leurs savoirs expérientiels de même qu'un statut de membre à part entière de l'équipe.

L'incertitude liée au statut des PA, dont le rôle s'inscrit sur un continuum allant du bénévolat traditionnel à la professionnalisation, apparaît comme un facteur pouvant limiter leur intégration dans les milieux de soins. Des préoccupations en ce sens ont été exprimées par les acteurs du projet de recherche intitulé « PAROLE-Onco » qui vise à évaluer les effets de l'intégration de PA dans les programmes d'oncologie de six établissements de santé du Québec.

Cet article propose une analyse et un encadrement juridique permettant de soutenir le déploiement des programmes de PA au sein du système de santé. À cette fin, nous avons identifié cinq considérations juridiques importantes. La première se rapporte à la protection des acteurs concernés au regard de deux mécanismes juridiques distincts, soit le régime de responsabilité civile et le régime de traitement des plaintes du réseau de la santé et des services sociaux. La deuxième consi-

Abstract

In Quebec, a novel approach driven by optimal partnership between patients and healthcare professionals is mobilized to improve the quality of care and services. This approach is embodied by the integration of volunteer patients designated as “accompanying patients” (“patients accompagnateurs”) (AP) within clinical teams. These AP have acquired knowledge from their own experience with a disease, a knowledge which they then share with other patients. Their services provide support to patients and facilitate communications between patients and caregivers. The AP's unique contribution is rooted in their “experiential knowledge” as well as their status of full member of the clinical team.

The uncertainty related to the status of APs – whose role is on a continuum from traditional volunteering to professionalization – appears to be an obstacle to their integration into care settings. Concerns in this direction have been expressed by participants of the research project “PAROLE-Onco” which aims to assess the effects of integrating of AP in oncology units of six healthcare institutions across Quebec.

This article provides an analysis and a legal framework to support the deployment of AP programs within the healthcare system. To this end, we have identified five important legal considerations. The first relates to the protection of the actors concerned regarding two distinct legal mechanisms, namely the civil liability regime and the complaint handling regime of the health and social services network. The second consideration concerns the exchange of consent that lies at the heart of the relationship between AP and

dération concerne l'échange de consentement au cœur de la relation entre PA et patients accompagnés. La troisième se rattache au respect de la vie privée et de la confidentialité, sous le prisme de l'accès aux dossiers médicaux et de la participation des PA aux interactions de l'équipe clinique. La quatrième, soit la confiance du public vis-à-vis les programmes des PA, nous permet de proposer des balises quant au recrutement, à la formation et à la gestion des conflits d'intérêt. Enfin, la cinquième considération est axée sur la reconnaissance de la contribution des PA, à qui devraient être offertes des conditions d'exercice sécuritaires et respectueuses du bien-être.

Nous espérons que notre analyse contribuera à guider le milieu de soins et la communauté juridique dans le développement d'une pratique de PA qui soit la plus respectueuse possible des droits et des besoins des patients.

Resumen

En Quebec, se trabaja en un nuevo enfoque basado en una asociación óptima entre pacientes y profesionales de la salud para mejorar la calidad en los cuidados y servicios. Este enfoque se materializa mediante la integración de pacientes voluntarios denominados «pacientes acompañantes» (PA) dentro de los equipos clínicos. Estos PA han adquirido conocimientos a partir de su propia experiencia con la enfermedad, saberes que luego comparten con otros pacientes. Sus servicios de acompañamiento brindan apoyo a los pacientes y facilitan la comunicación entre pacientes y personal de asistencia. Los PA se distinguen por su conocimiento experiencial, así como por su estatus de parte integrante del equipo.

accompanied patients. The third relates to respect for privacy and confidentiality, through the prism of access to medical records and the involvement of APs in clinical team interactions. The fourth, public confidence in AP programs, provide guidelines for recruiting, training and managing conflicts of interest. Lastly, the fifth consideration focuses on recognizing the contribution of APs, to whom safe and respectful intervention environment must be provided.

We hope that our analysis will help guide health care and legal communities in developing an AP practice that is as respectful as possible of the rights and needs of patients.

Resumo

No Quebec, adotou-se uma nova abordagem baseada na parceria otimizada entre os pacientes e os profissionais da saúde para melhorar a qualidade dos cuidados e dos serviços. Essa abordagem se concretiza pela integração de pacientes voluntários chamados «pacientes acompanhantes» (PA) no seio das equipes clínicas. Esses PA adquiriram, à partir da sua própria experiência com a doença, conhecimentos que eles dividem na sequência com outros pacientes. Seus serviços de acompanhamento permitem oferecer suporte aos pacientes e facilitar as comunicações entre os pacientes e o pessoal de cuidado. Os PA se distinguem pelos seus conhecimentos experienciais assim como por um status de membro pleno da equipe.

La incertidumbre relacionada con el estatus de los PA, cuyo papel tiene una continuidad que va desde el voluntariado tradicional hasta la profesionalización, parece ser un factor que puede limitar su integración en un medio de asistencia. Se han expresado inquietudes en este sentido por los actores del proyecto de investigación titulado «*PAROLE-Onco*», que tiene como objetivo evaluar los efectos de la integración de los PA en los programas de oncología de seis establecimientos de salud en Quebec.

Este artículo proporciona un análisis y un marco legal que permite apoyar la implementación de programas de PA dentro del sistema de salud. Con este fin, hemos identificado cinco consideraciones jurídicas importantes. La primera se refiere a la protección de los actores involucrados con respecto a dos mecanismos jurídicos distintos, a saber, el régimen de responsabilidad civil y el régimen de trámite de quejas del sistema de salud y de servicios sociales. La segunda consideración concierne al intercambio de consentimiento en el corazón de la relación entre los PA y los pacientes que reciben apoyo. La tercera atañe al respeto por la privacidad y la confidencialidad, bajo el prisma del acceso a las historias clínicas y de la participación de los PA en las interacciones del equipo clínico. La cuarta, a saber, la confianza del público en los programas de PA, nos permite ofrecer pautas para la contratación, la formación y la gestión de los conflictos de intereses. Finalmente, la quinta consideración se centra en reconocer la contribución de los PA, a quienes se les debería ofrecer para su ejercicio condiciones que respeten su seguridad y bienestar.

A incerteza ligada ao status dos PA, cujo papel se inscreve num continuum indo do voluntariado tradicional à profissionalização, aparece como um fator capaz de limitar sua integração nos meios de cuidados. Preocupações nesse sentido foram expressas pelos atores do projeto de pesquisa intitulado «*PALAVRA-Onco*», que visa avaliar os efeitos da integração do PA nos programas de oncologia de seis estabelecimentos de saúde do Quebec.

Este artigo propõe uma análise e um enquadramento jurídico que permita sustentar a utilização de programas no bojo do sistema de saúde. Para esse fim, identificam-se cinco considerações jurídicas importantes. A primeira tem relação com a proteção dos atores envolvidos sob a luz de dois mecanismos jurídicos distintos, o regime da responsabilidade civil e o regime do tratamento de queixas da rede de saúde e serviços sociais. A segunda consideração concerne à troca de consentimento no centro da relação entre PA e pacientes acompanhados. A terceira está ligada ao respeito da vida privada e confidencialidade, sob o prisma do acesso aos prontuários médicos e da participação dos PA nas interações da equipe clínica. A quarta, que diz respeito à confiança do público *vis-à-vis* aos programas dos PA, nos permite propor balizas quanto ao recrutamento, à formação e à gestão dos conflitos de interesse. Enfim, a quinta consideração é centrada sobre o reconhecimento da contribuição dos PA, a quem deveria oferecer-se as condições para o exercício securitário e respeitoso do bem estar.

Esperamos que nossa análise contribuirá para guiar o meio de cuidados e a comunidade jurídica no desenvolvimento

Esperamos que nuestro análisis contribuya a guiar al medio de asistencia médica y a la comunidad jurídica en el desarrollo de una práctica de PA que sea lo más respetuosa posible de los derechos y necesidades de los pacientes.

de uma prática de PA que seja a mais respeitosa possível dos direitos e necessidades dos pacientes.

摘要

为了改善医疗护理和服务的质量，魁北克正在推广一种着眼于在病人和专业医护人员建立最佳合作关系的新方式。这种方式具体表现为将病患志愿者——“陪护病友”纳入医护团队。这些“陪护病友”把从自身患病经历中所学到的经验和知识分享给其他病人。他们的陪护服务能为病人提供支持，并能促进病人和专业医护人员之间的沟通。“陪护病友”因各自的经验知识以及他们在整个团队中的身份而彼此有别。

“陪护病人”的身份存在着不确定性，他们所扮演的角色在传统的志愿者和专业人士之间摇摆。这种不确定性将成为可能限制他们融入医护环境的因素。“PAROLE-Onco”研究项目的参与人已表达了这一担忧，该项目旨在评估魁北克六家医护机构肿瘤科“陪护病友”项目的效果。

本文提出一种可以帮助医护系统部署“陪护病友”项目的法律分析和框架。为此，我们确定了法律层面的五个重要考虑因素。第一，两种不同法律机制——民事责任制度和医护与社会公益服务网络的投诉处理制度——之下对相关参与人的保护；第二，处于“陪护病友”和被陪护病人关系核心的同意机制；第三，个人隐私和保密信息的尊重，特别是医疗档案的查看权和“陪护病友”参与医护团队互动；第四，公众对于“陪护病友”项目的信任问题，我们可据此制定招募、培训以及利益冲突管理的标准；最后，对于“陪护病友”所做贡献的认可问题，应当向他们提供安全且受尊重的服务环境。

我们希望我们的分析有助于指引医护界和法律界拓展“陪护病人”项目的实践，在此过程中尽可能做到尊重病人的权利和需求。

Plan de l'article

Introduction	55
I. La protection des acteurs concernés par les programmes de patients accompagnateurs	58
A. Prévenir les risques liés à la responsabilité civile	59
B. Reconnaître l'applicabilité du mécanisme de traitement des plaintes du système de santé.....	70
II. Le caractère libre, éclairé et continu des consentements	71
III. Le respect de la vie privée et de la confidentialité	77
IV. La confiance du public vis-à-vis les programmes de patients accompagnateurs	81
A. Recruter des patients ayant des compétences pertinentes à l'accompagnement.....	82
B. Assujettir l'exercice de l'accompagnement à des séances de formation	85
C. Assurer la gestion des conflits d'intérêts	87
V. La reconnaissance de la contribution des patients accompagnateurs	91
Conclusion	94

Au Québec, la lutte contre le cancer est désormais encadrée par un Programme québécois de cancérologie¹ qui vise non seulement à réduire la prévalence du cancer, mais aussi à améliorer la qualité et l'expérience des soins et des services. À ces fins d'amélioration, une des voies privilégiées est celle du partenariat de soins et de services², une approche novatrice caractérisée par l'engagement optimal des patients. Cette stratégie de partenariat mobilise, entre autres, l'intervention de patients accompagnateurs (ci-après « PA ») dans les milieux cliniques. Ces patients bénévoles ont acquis, à partir de leur propre expérience avec la maladie, des savoirs qu'ils sont disposés à partager avec d'autres patients en cours de traitement. D'une part, le soutien affectif, éducatif et informationnel offert par les PA permet d'améliorer l'expérience de soins des patients, ces derniers étant mieux outillés pour prendre des décisions conformes à leurs besoins et valeurs. D'autre part, la participation des PA aux activités de l'équipe clinique – ils en sont d'ailleurs considérés comme des membres à part entière – facilite les communications entre les patients et le personnel de la santé.

L'intégration de PA s'inscrit dans la continuité des programmes de soutien par les pairs (dans les milieux anglo-saxons, des *patient navigators*) qui facilitent l'accès aux soins, notamment de populations défavorisées³.

¹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC, *Programme québécois de cancérologie*, en ligne : <<https://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/lutte-contre-le-cancer/la-direction-generale-de-cancerologie-dgc/>> (consulté le 23 février 2021).

² Marie-Pascale POMEY, Édith MORIN, Catherine NEAULT, Nathalie CLAVEL, Martin BEAUMONT et Martin D'AMOUR, « Engager les patients à tous les niveaux de gouvernance : l'exemple du CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du- Québec », (2017) 12-4 *Le Point en santé et services sociaux* 12.

³ Harold P. FREEMAN, Barbara J. MUTH et Jon F. KERNER, « Expanding access to cancer screening and clinical follow-up among the medically underserved », (1995) 3-1 *Cancer practice* 19; Harold P. FREEMAN, « Patient navigation: a community centered approach to reducing cancer mortality », (2006) 21 *Journal of cancer education: the official journal of the American Association for Cancer Education* S11; Kristen J. WELLS, Tracy A. BATTAGLIA, Donald J. DUDLEY, Roland GARCIA, Amanda GREENE, Elizabeth CALHOUN, Jeanne S. MANDELBLATT, Electra D. PASKETT, Peter C. RAICH et PATIENT NAVIGATION RESEARCH, « Patient Navigation: State of the Art or Is It Science? », (2008) 113-8 *Cancer* 1999; Ben HUNTINGDON, Penelope SCHOFIELD, Zahava WOLFOWICZ, Rebecca BERGIN, Donna KABEL, Jennifer EDMUNDS, Sylvia PENBERTHY et Ilona JURASKOVA, « Toward structured peer support interventions in oncology: a qualitative insight into the experiences of gynecological cancer survivors providing peer support », (2016) 24-2 *Supportive Care in Cancer* 849.

Les programmes de PA sont toutefois distincts en ce qu'ils reconnaissent aux PA, comme nous l'avons souligné, des savoirs expérientiels de même qu'un statut de membre à part entière de l'équipe. Ce rôle bien distinct est mis en lumière par le projet de recherche intitulé « PAROLE-Onco » (Patients Accompagnateurs, Ressource Organisationnelle comme Levier pour une Expérience patient améliorée en Oncologie) qui vise à évaluer les effets de l'intégration de PA dans les programmes d'oncologie de six établissements de santé du Québec⁴.

Cet article propose une analyse des enjeux juridiques propres au déploiement émergent des programmes de PA au sein du système de santé québécois. Plusieurs enjeux juridiques ont été identifiés par les différents acteurs du projet, qu'ils soient PA, membres du personnel soignant ou gestionnaires dans les six établissements participants⁵. L'incertitude quant aux enjeux juridiques découlant de la pratique des PA est apparue comme un facteur pouvant limiter leur intégration dans les milieux de soins. De tels enjeux se sont matérialisés lors de l'introduction de nouveaux acteurs au sein de divers systèmes de santé occidentaux, que l'on pense à l'émergence des rôles de pairs aidants en santé mentale, de *patient navigators* aux États-Unis, de patients experts en Europe ou de proches aidants dont l'intégration ne se fait pas sans heurts⁶. Vu la complexité que peuvent revêtir ces termes pour le lecteur, nous détaillons dans l'encadré le statut des différents acteurs évoqués à travers ce texte. C'est principalement à partir de la littérature concernant ces nouveaux acteurs que nous tirons des recommandations adaptées aux réalités propres des PA; ce choix d'approche analytique s'explique principalement par l'existence d'une littérature spécialisée fort limitée portant sur l'intégration récente des PA.

⁴ CHAIRE DE RECHERCHE EN ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES ET DES PRATIQUES DE POINTE DU CHUM, *Le Patient Accompagnateur, une Ressource Organisationnelle comme Levier pour une Expérience patient améliorée en oncologie (PAROLE-Onco)*, en ligne: <<https://chaireengagementpatient.openum.ca/projets-de-recherche/parole-onco-2/>> (consulté le 23 février 2021).

⁵ Ces préoccupations ont été exprimées en octobre 2019 à l'occasion de la rencontre annuelle du projet PAROLE-Onco, et ce, lors d'un atelier sur les enjeux juridiques et éthiques que pose l'accompagnement.

⁶ Par exemple, voir les travaux de Danielle Chalifoux qui déplore le manque de reconnaissance de l'apport des proches aidants, lesquels peinent à faire valoir leurs droits auprès des instances étatiques: Danielle CHALIFOUX, « De bénévoles à professionnels: quel statut pour les proches aidants? », dans S.F.C.B.Q., vol. 409, *La protection des personnes vulnérables* (2016), Montréal, Éditions Yvon Blais, p. 31.

		Patients accompagnateurs (Québec)	Pairs aidants salariés (Québec)	Proches aidants (Québec)	<i>Patient navigators</i> (États-Unis et Canada)	Patients experts (France)
Relation avec l'établissement de santé	Employé		✓		✓	✓
	Bénévole	✓		✓	✓	✓
Savoirs	Professionnels		✓		✓	✓
	Expérientiels	✓	✓	✓	✓	✓
Rémunération		—	✓	—	Variable	Variable
Intégration à l'équipe clinique en tant que membre à part entière		✓	✓	Variable	Variable	Variable

Nous avons identifié à travers cet article cinq considérations juridiques importantes à prendre en compte lors de l'élaboration et la mise en œuvre des programmes de PA en milieux de soins. La première considération concerne la protection des acteurs impliqués, d'une part à l'aune des exigences en matière de responsabilité civile et, d'autre part, à l'égard du droit de porter plainte quant aux soins et services reçus prévu dans la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*⁷ (ci-après «LSSSS»). La deuxième considération reflète la nécessité d'assurer le caractère éclairé, libre et continu des consentements au cœur de la relation entre PA et patient accompagné. La troisième considération, soit le respect de la vie privée et de la confidentialité, nous permet de proposer des balises quant à la portée de l'accès aux dossiers médicaux et de la participation des PA aux activités de l'équipe clinique. La quatrième considération est celle du maintien d'un capital de confiance à l'égard des PA. À ce titre, afin d'assurer la qualité de l'accompagnement et la transparence du processus, l'adoption de règles claires en matière de recrutement et de formation ainsi que la gestion adéquate des conflits d'intérêt nous apparaissent essentielles. Enfin, la cinquième considération recoupe les mesures visant la reconnaissance de la contribution des PA, à qui devraient être offertes des conditions d'exercice sécuritaires et respectueuses du bien-être. Ultimement, ce portrait nous permet de proposer une analyse et un encadrement juridique pouvant soutenir le déploiement des PA dans le système de santé au Québec et possiblement ailleurs. Aussi, nous espérons que les recommandations énoncées dans cet article permettront aux acteurs concernés de circonscrire le rôle des PA sur

⁷ *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, RLRQ, c. S-4.2.

un continuum allant du bénévolat traditionnel à la professionnalisation⁸. Un résumé de ces recommandations se trouve par ailleurs en annexe de cet article.

I. La protection des acteurs concernés par les programmes de patients accompagnateurs

La protection de l'ensemble des acteurs impliqués dans les équipes faisant appel aux PA repose sur deux mécanismes juridiques distincts, mais complémentaires. D'une part, les patients accompagnés peuvent demander réparation pour une faute commise par un membre de l'équipe clinique, ce qui inclut potentiellement les PA⁹. Les membres de cette équipe peuvent légitimement s'attendre, quant à eux, à une protection assurantielle dans l'éventualité d'une telle poursuite devant les tribunaux civils. D'autre part, les patients accompagnés peuvent s'adresser au Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services en cas de d'insatisfaction quant aux services reçus, ou qu'ils auraient dû recevoir, dans le réseau public de santé, ce qui inclut vraisemblablement les services des PA.

⁸ L'emploi du terme « professionnalisation » dans cet article ne réfère pas exclusivement à la constitution d'une profession réglementée et encadrée, au Québec, par un ordre professionnel. Par professionnalisation, nous entendons plus largement l'existence sociale d'une activité, qui tire sa légitimité de la transmission de savoirs professionnels. Voir Pascal ROQUET, « Comprendre les processus de professionnalisation : une perspective en trois niveaux d'analyse », (2012) 1-2 *Phronesis* 82; Richard WITORSKI, « La professionnalisation », (2018) 2-17 *Savoirs* 9.

⁹ Nous prenons par ailleurs pour acquis que les PA sont membres à part entière de l'équipe de soins, laquelle comprend « le gestionnaire clinique, le patient et les intervenants professionnels et non professionnels impliqués auprès du patient dans le continuum de soins de santé et de services sociaux » : DIRECTION COLLABORATION ET PARTENARIAT PATIENT (DCPP) ET COMITÉ INTERFACULTAIRE OPÉRATIONNEL DE FORMATION À LA COLLABORATION INTERPROFESSIONNELLE EN PARTENARIAT AVEC LE PATIENT DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL (CIO-UEM), *Terminologie de la Pratique collaborative et du Partenariat patient en santé et services sociaux*, Montréal, Université de Montréal, 2016, en ligne : <<https://ceppp.ca/wp-content/uploads/ceppp-ecole-terminologie.pdf>> (consulté le 23 février 2021). Voir aussi Marie-Pascale POMEY, Luigi FLORA, Philippe KARAZIVAN, Vincent DUMEZ, Paule LABEL, Marie-Claude VANIER, Béatrice DÉBARGES, Nathalie CLAVEL et Emmanuelle JOUET, « Le "Montreal model" : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », (2015) S1-HS *Santé Publique* 41, 42.

A. Prévenir les risques liés à la responsabilité civile

Sur le plan de la responsabilité civile, l'intégration de PA au sein d'équipes cliniques suscite des préoccupations auprès de certains acteurs. Des professionnels de la santé travaillant de concert avec les PA craignent, pour l'essentiel, que leur responsabilité civile soit retenue en raison de l'intervention d'un PA¹⁰. En outre, certains PA s'inquiètent du fait que leur propre responsabilité puisse être retenue advenant la commission d'un fait dommageable, sans bénéficier d'une couverture assurantielle appropriée. Enfin, les établissements de santé s'interrogent quant à l'étendue de leur responsabilité vis-à-vis des patients qui reçoivent les services d'un PA.

Nous proposons une série de mesures préventives permettant d'offrir un encadrement à la pratique des PA et de limiter les risques qu'elle pourrait entraîner. La première partie de la présente section est consacrée à la responsabilité civile des membres d'une équipe de soins, à la lumière de leur collaboration avec les PA (i). Cette discussion est généralement inspirée de la littérature concernant la collaboration interprofessionnelle, laquelle mobilise le travail concerté de plusieurs soignants aux parcours professionnels variés¹¹. Dans la seconde partie, nous discutons de la possibilité que soit retenue la responsabilité individuelle des PA et la nécessité de leur offrir une couverture assurantielle adéquate (ii). La troisième partie permet de

¹⁰ Lorsque sont proposées de nouvelles pratiques collaboratives, la crainte d'une responsabilité professionnelle accrue semble généralement véhiculée par les médecins, dont les préoccupations s'expliquent par leur couverture assurantielle et leur fréquent statut de chef d'équipe: Marco LAVERDIÈRE et Catherine RÉGIS, « Comprendre les conflits interdisciplinaires pour mieux y faire face: un défi pour le système professionnel québécois », dans Catherine RÉGIS, Lara KHOURY et Robert KOURI (dir.), *Les grands conflits en droits de la santé*, Montréal, Éditions Yvon Blais, 2016, p. 193, à la p. 212.

¹¹ Les PA ne sont pas des professionnels au sens de la loi, et leurs actes ne sont pas réglementés par un ordre professionnel. Sur l'encadrement des activités des professionnels de la santé, voir Marco LAVERDIÈRE, « L'exercice d'une profession de la santé et le droit professionnel », dans Mélanie BOURASSA FORCIER et Anne-Marie SAVARD (dir.), *Droit et politiques de la santé*, 2^e éd., Montréal, LexisNexis Canada, 2018, p. 286. Toutefois, les recommandations relatives aux pratiques interprofessionnelles pourraient contribuer à leur encadrement. En effet, les enjeux de responsabilité médicale en contexte interprofessionnel découlent principalement de la complexité juridique que représente la multiplicité des acteurs qui contribuent à une activité de soins. L'intégration d'un nouvel acteur tel que le PA implique une telle complexité, quoique sujette à son degré de participation aux activités de soins.

circonscrire les obligations des établissements de santé accueillant des PA, notamment à l'égard de leur supervision et de leur formation (iii).

i. La responsabilité civile des membres de l'équipe de soins

Il convient d'entrée de jeu de rappeler qu'une équipe médicale ne constitue pas une personne morale en droit québécois¹². L'idée selon laquelle une équipe peut être tenue collectivement responsable pour un dommage subi par un patient a rencontré une certaine adhésion en France, notamment à l'occasion d'une affaire portant sur une équipe chirurgicale¹³. Cette approche n'a toutefois pas été suivie à ce jour au Québec, d'où l'inexistence juridique de l'équipe médicale¹⁴.

La doctrine juridique québécoise souligne à grands traits le recours aux nouvelles pratiques en milieu hospitalier, dont la création d'équipes médicales interdisciplinaires¹⁵. Dans ce contexte, il peut apparaître paradoxal que la collaboration grandissante de plusieurs acteurs au sein d'une même équipe clinique ne soit pas reflétée par l'existence d'une entité juridique propre à cette équipe. L'Association canadienne de protection médicale (ACPM) estime toutefois qu'une telle reconnaissance n'est pas nécessaire dans la mesure où « tous les professionnels de la santé [ont] un champ d'exercice bien défini et bien compris, et que tous les membres d'une équipe traitant des patients détiennent en leur nom propre une protection adéquate en matière de responsabilité professionnelle, couvrant tant leur contribution individuelle aux soins du patient que leur contribution en tant que membre de l'équipe »¹⁶.

¹² Alain BERNARDOT et Robert P. KOURI, « La responsabilité civile de l'équipe médicale », (1974) 34 *R. du B.* 9.

¹³ *Dame Lévy*, TGI Seine 3 mars 1965. JCP. 1966, II 14 582.

¹⁴ Jean-François LEROUX, « La responsabilité médicale dans le contexte de la médecine multidisciplinaire : d'une responsabilité individualisée vers une responsabilité collective », dans S.F.C.B.Q., vol. 343, *Développements récents en droit médico-légal et responsabilité des chirurgiens* (2011), Cowansville, Éditions Yvon Blais, p. 35, à la p. 42.

¹⁵ Suzanne PHILIPS-NOOTENS, Robert P. KOURI et Pauline LESAGE-JARJOURA, *Éléments de responsabilité civile médicale: le droit dans le quotidien de la médecine*, 4^e éd., Montréal, Éditions Yvon Blais, 2016, p. 322.

¹⁶ ASSOCIATION CANADIENNE DE PROTECTION MÉDICALE (ACPM), *Les soins concertés: Perspective de la responsabilité médicale – Guides*, 2005, en ligne : <<https://www.cmpa-acpm.ca/fr/advice-publications/browse-articles/2005/collaborative-care-a-medical-liability-perspective>>, p. 9 (consulté le 23 février 2021) (nos soulignements).

À notre avis, ce n'est pas tant la délimitation des rôles en amont, mais plutôt leur réelle compréhension qui peut poser problème¹⁷. En d'autres mots, le rôle des PA doit non seulement être circonscrit dans les politiques internes des établissements, mais surtout être expliqué de façon compréhensible aux PA et aux autres acteurs du système de santé. Si les activités des PA ne sont bien évidemment pas des actes réservés, toute confusion de rôles est par ailleurs susceptible de nuire au bon fonctionnement de l'équipe. Par exemple, est-ce le rôle d'un PA ou d'un autre membre de l'équipe que d'assurer un suivi avec un patient dans une situation donnée? La division des tâches doit absolument être claire, sans quoi les membres de l'équipe risquent de négliger le suivi du patient concerné. En somme, il s'agit d'éviter que les membres d'une équipe, animés par la croyance qu'une tâche particulière relève d'autrui, omettent de réaliser cette même tâche. C'est relativement au fonctionnement de l'équipe que nous entrevoyons de réels risques pour les membres d'une équipe de soins collaborant avec des PA.

Au Canada, l'arrêt *De Jong*¹⁸ semble être à l'origine de l'« ajout d'une responsabilité spécifique liée au *fonctionnement* de l'équipe »¹⁹. L'affaire est considérée par certains auteurs comme la plus proche reconnaissance de ce qui s'apparente à une responsabilité médicale dans un contexte interdisciplinaire²⁰. Les faits révèlent qu'un patient admis en psychiatrie dans un centre hospitalier a sauté par la fenêtre malgré le fait qu'un infirmier était alors chargé de sa surveillance. L'intérêt de cette décision réside surtout dans l'attribution de la faute à l'équipe traitante qui n'a pas désigné une personne responsable de noter les observations pertinentes au dossier. La Cour a aussi retenu l'échec de l'équipe traitante à tenir une réunion dans les 72 heures

¹⁷ Que le champ d'exercice des PA soit bien défini est une chose, qu'il soit bien compris en est une autre. Au Québec, les médecins et les autres professionnels de la santé semblent parfois avoir une connaissance erronée de leurs champs d'exercice pourtant définis dans les lois et règlements professionnels. En effet, les premiers tendent à s'arroger l'exclusivité de certains actes qui ne leur sont pas réellement réservés, alors que les seconds se privent inversement d'une partie de leurs champs de pratique. Voir le constat que posent Marie-Andrée Girard et Catherine Régis eu égard aux réponses données par des médecins et des infirmières à un questionnaire sur leurs champs de pratique: Marie-Andrée GIRARD et Catherine RÉGIS, « La collaboration interprofessionnelle: une pratique complexe dans un environnement juridique tout aussi complexe », (2020) 25 *Journal de Droit de la Santé et de l'Assurance Maladie* 153, 154.

¹⁸ *DeJong (Litigation Guardian of) v. Owen Sound General*, [1996] O.J. No. 809 (Gen. Div.).

¹⁹ M. LAVERDIÈRE et C. RÉGIS, préc., note 10, à la p. 213.

²⁰ William LAHEY et Robert CURRIE, « Regulatory and medico-legal barriers to inter-professional practice », (2005) 19-1 *Journal of Interprofessional Care* 197, 212.

suisant l'arrivée du patient, contrairement aux politiques de l'hôpital. Ces fautes d'ordre collective ont entraîné la responsabilité individuelle de plusieurs membres de l'équipe dont des médecins et des infirmiers. Cette décision de common law permet possiblement d'entrevoir une ouverture des tribunaux canadiens aux standards de pratique des équipes interdisciplinaires.

Dans le contexte où la responsabilité individuelle de plusieurs membres d'une équipe peut être engagée, les tribunaux s'emploient à « déterminer si, à chaque geste posé, chaque professionnel a agi de manière conforme aux règles de l'art »²¹. Ainsi, le comportement de chaque professionnel de la santé est analysé à la lumière du principe du professionnel raisonnablement prudent et diligent placé dans les mêmes circonstances²². Ensuite, dès lors que les conséquences des fautes commises ont été identifiées, il s'agit de déterminer la causalité entre ces fautes et le dommage réclamé par le patient²³.

Qu'en est-il de la responsabilité des médecins, ou d'autres membres de l'équipe, qui consulteraient des PA ? La mise en cause de leur responsabilité apparaît improbable puisque les PA agissent plutôt comme des facilitateurs. Il est tout à fait possible d'envisager qu'un PA, *avec l'accord du patient accompagné*, informe l'équipe clinique de façon à faciliter les dynamiques de soins et de services²⁴. Par exemple, un PA pourrait transmettre des informations sur la réalité familiale ou les besoins personnels du patient accompagné à d'autres membres de l'équipe de soins. Ce type d'informations peuvent être utiles dans l'offre ou le choix des soins prodigués. Les informations relayées par le PA se veulent alors le reflet des besoins exprimés par le patient accompagné, et non pas le contenu d'un avis spécialisé. En d'autres mots, lorsque le PA est consulté par un autre membre de l'équipe, il n'émet pas son propre avis sur les soins ou les services appropriés ; il ne fait que faciliter le transfert d'informations et dialoguer avec l'équipe en ce sens. Évidemment, l'intervention du PA ne dispense pas l'équipe de communiquer avec le patient. Sous cette forme, nous sommes ainsi d'avis que le degré de participation du PA aux activités de l'équipe traitante n'accroît

²¹ J.-F. LEROUX, préc., note 14, à la page 44.

²² *Lapointe c. Hôpital Legardeur*, [1992] 1 R.C.S. 351.

²³ S. PHILIPS-NOOTENS, R. P. KOURI et P. LESAGE-JARJOURA, préc., note 15.

²⁴ DIRECTION COLLABORATION ET PARTENARIAT PATIENT (DCPP), *Guide du patient coach*, Montréal, Faculté de médecine, Université de Montréal, 2015.

pas les risques reliés à la responsabilité civile du médecin, ou d'un autre membre de l'équipe.

Le raisonnement serait vraisemblablement différent dans l'éventualité où les PA participaient formellement au processus décisionnel motivant l'offre de soins et de services. Les PA n'ont à ce jour aucun pouvoir décisionnel dans la détermination d'un plan de traitement et se distinguent donc des patients experts en France, auxquels l'octroi d'un pouvoir décisionnel est évoqué dans la littérature²⁵. Il n'est toutefois pas totalement exclu que les PA soient invités, dans le futur, à participer à des comités décisionnels réunissant des membres du personnel soignant. Rappelons toutefois que c'est le patient qui doit ultimement consentir aux soins et services qui lui sont offerts.

Au Québec, les comités de thérapie du cancer (ci-après « CTC ») offrent un rare exemple de comités décisionnels pratiquant en interdisciplinarité, réunissant professionnels et non-professionnels de la santé²⁶. Les CTC ont pour mission de faciliter la concertation dans les soins d'un patient, et permettent à l'oncologue traitant d'avoir recours à l'expertise de divers intervenants dans le choix du traitement approprié. Compte tenu du fait que la décision qui émane d'un CTC est unique, en plus d'être le résultat d'un processus de concertation, il est « difficile d'envisager des obligations individuelles propres à chaque intervenant »²⁷. On parle plutôt d'obligations communes relatives à la démonstration d'une certaine compétence, à la

²⁵ Par exemple, Philippe Barrier souligne que la reconnaissance institutionnelle du patient expert est limitée par un cadre légal rigide. De nouveaux devoirs (devoir d'information, d'expertise, de transmission) sont imposés au patient expert en échange de quoi il se voit accordé un droit à l'autonomie. Or, ce droit à l'autonomie demeure purement théorique puisque la Haute Autorité de Santé (HAS) établit de façon restrictive les associations de patients présentes aux négociations ainsi que les règles de coopération. Selon l'auteur, « la relation entre patients-experts et système de soins est contractualisée de manière à les réduire au rôle de simples consultants, sans aucun pouvoir décisionnel » : Philippe BARRIER, « Les ambiguïtés du patient expert », (2016) 10-4 *Médecine des maladies métaboliques* 348, 350.

²⁶ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC – DIRECTION DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER, *Orientations prioritaires 2007-2012 du Programme québécois de lutte contre le cancer*, 2007, en ligne : <<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2007/07-902-03.pdf>>, p. 32 (consulté le 23 février 2021).

²⁷ Shahad SALMAN, « De certains enjeux en responsabilité médicale des oncologues : les décisions collectives dans le traitement individualisé du cancer », (2015) 45 *R.D.U.S.* 367, 410.

communication entre les intervenants et au respect du principe de confidentialité²⁸. En cas de manquement à ces obligations communes, chacun des intervenants ayant participé au CTC pourrait être individuellement tenu responsable²⁹.

En 2006, aucune poursuite contre les membres de *multidisciplinary meetings* (MDM) en oncologie – l'équivalent anglo-saxon des CTC – n'avait été observée aux États-Unis, au Canada, au Royaume-Uni et en Australie³⁰. Nous n'avons pas relevé dans la littérature et la jurisprudence plus récentes la mention de poursuites entamées contre les membres de MDM ou de CTC. Or, comme vu précédemment, l'absence d'entité juridique distincte d'une telle équipe interdisciplinaire n'écarte pas toute responsabilité individuelle de ses membres. Il ressort plutôt de l'état actuel du droit que « la flexibilité et l'adaptabilité nécessaire au déploiement d'une pratique interdisciplinaire ne doit pas rimer avec l'absence ou une diminution de l'imputabilité dans la dispensation des soins et services de santé »³¹. À titre préventif, il a donc été proposé que soient systématiquement recensés les désaccords ou les absentions liés aux décisions collectives que prennent des comités décisionnels comme les CTC³².

Dans le cas des PA, cela n'est pas nécessaire ni même possible pour l'instant, vu leur retrait des processus décisionnels. Il en serait autrement, comme nous l'avons dit plus tôt, si les PA étaient éventuellement appelés à participer à la détermination d'un plan de traitement. Les précautions dont nous discutons sont par ailleurs bénéfiques à la délimitation de la sphère d'activités des PA. Elles permettent d'entrevoir les risques qu'impliquent une participation active de non-professionnels tels les PA au choix du traitement approprié.

ii. La responsabilité individuelle des patients accompagnateurs

Il ressort de notre examen des risques associés à la collaboration interdisciplinaire que la commission d'un fait dommageable par un PA mobilisera d'abord et avant tout sa responsabilité individuelle, et non pas celle

²⁸ *Id.*, 410-411.

²⁹ *Id.*

³⁰ Mark A. SIDHOM et Michael G. POULSEN, « Multidisciplinary care in oncology: medico-legal implications of group decisions », (2006) 7 *Lancet Oncol.* 951, 951.

³¹ M. LAVERDIÈRE et C. RÉGIS, préc., note 10, à la p. 213.

³² M. A. SIDHOM et M. G. POULSEN, préc., note 30, 952.

des autres membres de l'équipe. Bien qu'on puisse légitimement douter qu'un patient accompagné poursuive un PA alors que ce dernier le soutient dans sa lutte contre un problème de santé³³, cette éventualité n'est pas impossible. Après tout, la responsabilité des soignants est parfois mise en cause alors même que ceux-ci entretiennent une relation d'aide avec leurs patients.

Dans le contexte, il nous paraît essentiel que les établissements de santé contractent une assurance pour couvrir la responsabilité individuelle des PA ou s'assurent que leur assurance actuelle couvre bel et bien ceux-ci. Une telle protection apparaît essentielle pour « mitiger le risque juridique »³⁴, d'autant plus que la pratique en collaboration interdisciplinaire n'a pas d'impact sur la possibilité d'obtention d'une couverture d'assurance ni sur son montant³⁵. Il va sans dire que l'obtention d'une couverture d'assurance adéquate ne permet pas à l'établissement de santé ni à ses équipes de se soustraire aux mesures précédemment discutées – notamment la désignation claire des responsabilités individuelles, la mise à jour constante des documents relatant les soins administrés et l'obtention du consentement du patient qui sera accompagné.

Cela est d'autant plus important qu'une certaine confusion règne sur les questions de responsabilité des nouveaux acteurs du système de santé³⁶.

³³ C'est précisément ce que soutient Laure Garbacz au sujet des patients experts en France tout en reconnaissant que le régime de responsabilité délictuelle pourrait être applicable dans l'éventualité où la conduite d'un patient expert constitue une faute entraînant un dommage : Laure GARBACZ, *Les problèmes éthiques et juridiques de la prise en charge du patient face à l'émergence de nouvelles pratiques médicales*, thèse de doctorat, Paris, Université René Descartes – Paris V, 2014, p. 176.

³⁴ M. LAVERDIÈRE et C. RÉGIS, préc., note 10, à la p. 214.

³⁵ ASSOCIATION CANADIENNE DE PROTECTION MÉDICALE (ACPM), préc., note 16, p. 7.

³⁶ Sur les proches aidants, par exemple, l'Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec souligne qu'ils ne sont pas préposés de l'établissement et que leur propre responsabilité civile est engagée dans l'exécution des soins. Selon le cadre de référence de l'Ordre, seul un préjudice résultant d'une faute de l'infirmière chargée de l'évaluation, de l'encadrement ou du suivi clinique permettrait d'engager la responsabilité de l'établissement. Or, la question ne nous apparaît pas si simple. Il y a lieu d'envisager, par exemple, des situations où la faute relève plutôt d'un manque de coordination dans les soins et où chacun des membres de l'équipe traitante est tenu responsable à la hauteur de ses capacités et de son expertise. Voir ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC, *La contribution des aides-soignants et des proches aidants aux soins infirmiers. Cadre de référence à l'intention des directrices, directeurs et des responsables des soins infirmiers*, 2^e éd.,

Tant et aussi longtemps que la législation et la jurisprudence n'offriront pas une réponse spécifique relativement aux enjeux de responsabilité des nouveaux acteurs du système de santé (proches aidants, pairs aidants, PA, etc.), l'obtention d'une couverture assurantielle relève d'une prudence élémentaire. En France, la conclusion d'une convention entre les patients experts et l'établissement de santé au sens de l'article L1112-5 du *Code de santé publique* permet la confirmation de leur statut de bénévole, acte qualifié comme étant « indispensable pour être couvert par l'assurance de l'établissement en cas de mise en œuvre de la responsabilité »³⁷. Au Québec, rien n'indique que la contractualisation de la relation entre le PA et l'établissement de santé soit en elle-même suffisante. Des démarches distinctes devraient donc être entreprises par l'établissement afin que les PA bénéficient d'une telle protection.

D'autres mesures sont susceptibles de protéger les PA dans l'exercice du rôle qui leur est actuellement octroyé. Nous pensons par exemple au devoir de s'identifier comme PA auprès des patients sollicités. En 2007, le Conference Board of Canada relevait que les tribunaux canadiens, à pareille date, « n'[avaient] pas encore statué sur la question précise de savoir si un prestataire de soins doit informer le patient de sa formation professionnelle ou de son niveau d'expérience »³⁸. Ce constat demeure inchangé selon l'étendue de nos recherches. Seules les situations où des patients ayant consenti à être soignés par un professionnel et ayant plutôt été traités par un professionnel avec un niveau de qualification moindre ont donné lieu à l'octroi de dommages-intérêts³⁹. Les PA ne dispensent pas des soins à proprement parler⁴⁰ et les soins que prodiguent les professionnels de la santé ne leur sont

2013, en ligne: <<https://docplayer.fr/3331741-La-contribution-des-aides-soignants-et-des-proches-aidants-aux-soins-infirmiers.html>>, p. 17 (consulté le 29 janvier 2021).

³⁷ Anne-Sophie BAILLET, Rémi GAGNAYRE, Vincent DE ANDRADE, Jean-François D'IVERNOIS et Isabelle POIROT MAZÈRES, « Éducation thérapeutique et responsabilité juridique des équipes soignantes dans le cadre de la loi Hôpital, Patient, Santé, Territoire de juillet 2009: Du devoir du médecin au droit du patient », (2011) 32 *Éducation thérapeutique du patient* S207, S213.

³⁸ CONFERENCE BOARD OF CANADA, *Le risque de responsabilité dans les soins interdisciplinaires: Découvrir de nouvelles perspectives*, 2007, p. 11.

³⁹ *Currie c. Blundell*, [1992] R.J.Q. 764.

⁴⁰ Sur la notion de « soins » prévue aux articles 11 et suivants du *Code civil du Québec*, les Commentaires du ministre de la Justice font notamment état de « toutes espèces d'exams, de prélèvements, de traitements ou d'interventions, de nature médicale, psychologique ou sociale, requis ou non par l'état de santé, physique ou mentale »: *Commentaires*

pas délégués. Dans cette optique, il est peu probable qu'un tribunal retienne la responsabilité d'un PA n'ayant pas clarifié la nature de son niveau de qualification auprès des patients. Afin de garantir au processus d'accompagnement une certaine transparence, la nécessité de s'identifier et d'expliquer son rôle au sein de l'équipe traitante devrait tout de même prévaloir. Cela est d'autant plus important que l'intégration de nouveaux acteurs peut alimenter la perception d'une organisation de soins fragmentée chez les usagers⁴¹.

Pour bien comprendre les enjeux liés à cette question, on peut se référer à la situation des pairs aidants même si ceux-ci, contrairement aux PA, sont des employés de l'établissement de santé. Au Québec, le principe de transparence du statut est de rigueur lorsqu'un pair aidant est embauché explicitement pour exercer un rôle de soutien par un pair⁴². Or, en 2014, à la suite d'entrevues menées auprès de patients accompagnés par des pairs aidants en contexte de soins psychiatriques, une incapacité à distinguer les pairs aidants des autres intervenants était mentionnée⁴³. Cette conclusion a été réaffirmée, cette fois à la suite d'entretiens avec des pairs aidants qui relevaient des problèmes de confusion des rôles⁴⁴. Une confusion similaire ne semble pas avoir été soulevée dans les établissements participants du projet Parole-ONCO. Les programmes impliquant des PA ne sont pourtant pas à l'abri de ce type de problèmes. Afin de prévenir toute confusion des rôles et de distinguer les différents intervenants, les PA devraient clarifier leur rôle auprès des patients. La transmission d'informations de façon claire, loyale et adaptée, soit l'exercice d'un devoir d'information⁴⁵, implique minimalement, et dès la mise en relation, une compréhension commune du rôle des PA.

du ministre de la Justice, le Code civil du Québec, t. 1, Québec, Les Publications du Québec, 1993, à la p. 12.

⁴¹ Béatrice SCHAAD, Céline BOURQUIN, Francesco PANESE et Friedrich STIEFEL, « Patients : sujets avant d'être partenaires », (2017) 13 *Rev Med Suisse* 1213.

⁴² Daniel GÉLINAS, « L'embauche d'usagers à titre de pourvoyeurs de services de santé mentale », (2006) 14-1 *Le Partenaire* 9, 24.

⁴³ Marilyn LAPOINTE, *Le pair aidant : son influence sur le cheminement de la personne qui a vécu une institutionnalisation prolongée*, mémoire de maîtrise, Québec, École de travail social et de criminologie, Université Laval, 2014, p. 79.

⁴⁴ *Id.*, p. 64.

⁴⁵ En France, le devoir d'information est formellement attribué aux patients experts : A.-S. BAILLET, R. GAGNAYRE, V. DE ANDRADE, J.F. D'IVERNOIS et I. POIROT MAZÈRES, préc., note 37, S214.

iii. La responsabilité de l'établissement de santé

Il est certes important que les PA participent à l'effort de clarification des rôles, mais qu'en est-il des établissements de santé au sein desquels ils interviennent? Plus largement, ces établissements n'ont-ils pas des obligations qui, en cas de manquements, sont génératrices de responsabilité?

Il convient de préciser qu'au Québec, depuis la décision *Camden-Bourgault*⁴⁶, les hôpitaux ne sont plus responsables contractuellement pour la faute médicale d'autrui (et, en matière extracontractuelle, ils le sont seulement lorsqu'il y a un lien de subordination, ce qui est rarement le cas pour les médecins). Toutefois, la responsabilité de l'établissement lui-même est susceptible d'être retenue en cas de manquement à ses obligations d'assurer la qualité des soins fournis au sein de l'hôpital⁴⁷, c'est-à-dire à son mandat de surveillance et de formation permanente. Pour reprendre les termes employés par le juge Rochon dans *Camden-Bourgault*, « le législateur confie à chaque centre hospitalier la mission de maintenir et d'améliorer les soins de santé et la qualité des actes médicaux »⁴⁸.

Dans le cadre des programmes de PA, il s'agirait donc pour l'établissement concerné de déployer les ressources nécessaires afin d'assurer la supervision et la formation, et ce, afin d'éviter que sa responsabilité ne soit retenue. L'enjeu se pose déjà en contexte de pratique interdisciplinaire. D'ailleurs, William Lahey et Robert Currie soulignent, à propos de la situation qui prévaut au sein des juridictions de common law, qu'un manque de supervision des équipes interdisciplinaires ainsi qu'une élaboration déficiente des politiques applicables pourraient engager la responsabilité de l'établissement⁴⁹.

⁴⁶ *Hôpital de l'Enfant-Jésus c. Camden-Bourgault et Brochu*, [1996] R.R.A. 809 (C.S.) (résumé), J.E. 1996-1232 (C.S.), [1996] n° AZ-96021463 (C.S.), inf sub. nom. *Hôpital de l'Enfant-Jésus c. Camden-Bourgault*, [2001] R.J.Q. 832 (C.A.), [2001] R.R.A. 329 (C.A.) (résumé) [ci-après « *Camden-Bourgault* »]. Autorisation de pourvoi à la Cour suprême du Canada refusée avec dépens le 29 novembre 2001.

⁴⁷ Ce que M^e Jean-Pierre Ménard qualifie d'obligation de « structure ». Voir: Jean-Pierre MÉNARD, « La responsabilité hospitalière pour la faute médicale après la décision de la Cour d'appel dans l'affaire *Camden-Bourgault*: plus de questions que de réponses », dans S.F.C.B.Q., vol. 409, *Le devoir de sécurité et la responsabilité des établissements de santé* (2002), Cowansville, Éditions Yvon Blais, p. 149.

⁴⁸ *Camden-Bourgault*, préc., note 46, par. 47. Ce même paragraphe mentionne spécifiquement le mandat de surveillance et de formation permanente de l'établissement.

⁴⁹ W. LAHEY et R. CURRIE, préc., note 20, 213.

Afin de se conformer à leur devoir de supervision, nous sommes d'avis que les établissements de santé qui font appel aux PA devraient élaborer des politiques internes claires quant aux mandats et responsabilités de ces nouveaux acteurs. De plus, les établissements devraient veiller à ce que les équipes faisant appel aux PA s'y conforment en tous points⁵⁰. Selon l'ACPM, il n'est pas nécessaire d'établir un modèle type pour définir les responsabilités dans tous les milieux de soins interdisciplinaires. Or, une telle flexibilité apparaît plus complexe lorsque ces équipes de soins font intervenir des membres de professions non réglementées⁵¹. Cette préoccupation est susceptible d'être véhiculée relativement à l'introduction de PA dont la pratique n'est pas encadrée par une loi-cadre ou un règlement. Il est important que les responsabilités soient définies de manière à ce que chacun puisse, dans les faits, identifier correctement ce qui relève de son mandat⁵². Les politiques hospitalières, les lignes directrices de bonnes pratiques ainsi que la mise à jour régulière des dossiers médicaux sont susceptibles d'influer sur la décision d'un tribunal quant à l'étendue de la responsabilité des différents acteurs⁵³. C'est précisément la clarté de ces documents qui permet aux tribunaux de tenir compte des spécificités propres d'un milieu de soin, incluant l'émergence de nouveaux rôles comme celui du PA⁵⁴.

Outre l'adoption de politiques institutionnelles étayées et le suivi adéquat de leur mise en œuvre, les établissements de santé devraient offrir aux PA une formation initiale ainsi que l'opportunité de réactualiser leurs connaissances. Si ces mesures visent à maintenir la confiance du public comme nous le verrons dans la partie IV de cet article, elles concernent

⁵⁰ En France, un patient pourrait alléguer que la mauvaise conception ou la mise en place bâclée d'un programme d'éducation thérapeutique est à l'origine du dommage qu'il a subi. Toutefois, cette situation demeure peu plausible puisque chaque programme d'éducation thérapeutique est validé par les agences régionales de santé (ARS) conformément aux exigences de la Haute Autorité de Santé (HAS). Dans l'éventualité où le programme ne correspond pas en pratique à ce qui a été approuvé, le patient victime ne pourra agir contre l'ARS qui a validé un programme conforme, mais plutôt contre l'établissement qui a erré dans sa mise en place. Voir A.-S. BAILLET, R. GAGNAYRE, V. DE ANDRADE, J.F. D'IVERNIS et I. POIROT MAZÈRES, préc., note 37, S213.

⁵¹ ASSOCIATION CANADIENNE DE PROTECTION MÉDICALE (ACPM), préc., note 16, p. 6.

⁵² W. LAHEY et R. CURRIE, préc., note 21, 210.

⁵³ Margaret CHAMPIOM, *Enabling Collaboration within Health Systems: A Literature Review*, 2008, en ligne: <https://nexusipe-resource-exchange.s3-us-west-2.amazonaws.com/Enabling%20collaboration%20literature%20review_0.pdf>, p. 12 (consulté le 23 février 2021).

⁵⁴ W. LAHEY et R. CURRIE, préc., note 20, 214.

également le risque que soit retenue la responsabilité de l'établissement. En 2006, dans une affaire impliquant l'installation déficiente d'un soluté d'alimentation chez un bébé prématuré, la Cour supérieure du Québec a retenu la responsabilité de l'établissement hospitalier pour manquement «à la norme de la qualité requise dans l'organisation des soins infirmiers»⁵⁵. Selon la Cour, non seulement l'établissement aurait imposé une charge de travail excessive à l'infirmière en cause, mais aurait dû faire plus en matière de formation continue⁵⁶.

B. Reconnaître l'applicabilité du mécanisme de traitement des plaintes du système de santé

Il est également possible qu'un patient accompagné souhaite exprimer une doléance à l'égard des services reçus, ou non reçus, à l'occasion de sa relation avec le PA par le biais du régime d'examen des plaintes du système de santé. Cette démarche pourrait être faite de manière isolée ou de manière parallèle à un recours en responsabilité civile auprès des tribunaux, le cumul étant possible. L'objectif du processus d'examen des plaintes est toutefois bien différent, le but étant d'abord d'améliorer les soins et services offerts aux usagers, et non d'indemniser ceux-ci. Ultimement, ce régime pourrait donc permettre d'améliorer les soins et services offerts en lien avec les PA, quoique ceux-ci puissent appréhender, et de manière compréhensible, le dépôt d'une plainte les visant.

Nous estimons que ce régime s'appliquerait bel et bien aux services offerts par les PA lorsque ceux-ci sont donnés dans un établissement public de soins et services. En effet, la LSSSS qui campe ce régime aux articles 29 et suivants s'applique au réseau public, laissant donc en dehors de sa gouverne des entités privées comme les cliniques médicales. La LSSSS prévoit que tout usager peut déposer une plainte auprès du Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services qui est responsable devant le conseil d'administration de l'établissement du respect des droits de l'usager et du traitement diligent de ces plaintes⁵⁷. Le Commissaire doit traiter les plaintes dans un délai maximum de 45 jours à compter de leur réception. Cette

⁵⁵ *Caron c. Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ) (Centre hospitalier de l'Université Laval (CHUL))*, 2006 QCCS 3293, par. 55.

⁵⁶ *Id.*, par. 54.

⁵⁷ LSSSS, art. 33.

plainte pourrait, par exemple, viser le manque de professionnalisme du PA dans la cadre de sa relation avec le patient accompagné (propos insultants, attitudes discriminatoires, absence de compétence, conflits d'intérêt, etc.) ou viser plus largement l'établissement, par exemple en raison d'un manque de soutien approprié des PA ayant pour effet de nuire à la qualité des services rendus. Le Commissaire doit faire part de ses conclusions motivées afférentes à la plainte déposée, ce qui peut impliquer un rejet du fondement de celle-ci ou l'émission de recommandations destinées aux personnels visés ou à l'établissement afin d'améliorer les services de santé. Le Commissaire peut toutefois rejeter une plainte jugée frivole, vexatoire ou faite de mauvaise foi⁵⁸. Soulignons que le Commissaire peut aussi agir de sa propre initiative, donc sans attendre une plainte, s'il a des motifs raisonnables de croire que les droits des usagers ne sont pas respectés et en faire rapport au conseil d'administration ainsi qu'à la direction responsable concernée ou à toute autre autorité pertinente⁵⁹. Le pouvoir du Commissaire est limité : il peut énoncer des recommandations dont il ne peut pas forcer l'exécution. Si l'usager, en l'espèce le patient accompagné, est insatisfait de la réponse donnée par le Commissaire, il peut exercer un deuxième recours auprès du Protecteur du citoyen, qui agit en fait comme le deuxième palier du régime d'examen des plaintes en vertu de la *Loi sur le protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux*⁶⁰. À nouveau, le Protecteur du citoyen dispose d'un pouvoir de recommandation.

Ultimement, ce régime d'examen des plaintes offre, d'une part, une garantie additionnelle de protection au patient accompagné dans le cadre de l'établissement du partenariat avec le PA et, d'autre part, un outil de rétroaction éventuel au PA et à l'établissement sur l'offre de ce service en vue d'en permettre l'amélioration, s'il y a lieu.

II. Le caractère libre, éclairé et continu des consentements

L'approche qui caractérise le partenariat de soins est marquée par le respect de l'autonomie de la volonté, l'accompagnement visant à soutenir «l'usager dans le développement de sa capacité à prendre soin de lui-même

⁵⁸ *Id.*, art. 35.

⁵⁹ *Id.*, art. 33 al. 7.

⁶⁰ *Loi sur le protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux*, RLRQ, c. P-31.1.

ainsi qu'à prendre des décisions»⁶¹. Aussi est-il primordial de s'intéresser à l'articulation du consentement visant à entretenir une telle relation d'entraide que formulent aussi bien les PA que ceux qu'ils accompagnent. Les services offerts par les PA ne peuvent être qualifiés de «soins»⁶², écartant ainsi une application stricte du consentement aux soins. Cette notion, quoique n'étant pas directement mobilisée par les services d'accompagnement, éclaire tout de même l'exercice du consentement dans les milieux de soins. En droit québécois, prenant pour acquis l'aptitude du patient concerné, les qualités du consentement aux soins sont celles du caractère libre et éclairé s'exerçant de façon continue. La liberté du consentement se rapporte à l'absence d'influences ou de contraintes indues, là où «seule s'exprime la volonté de la personne, souveraine dans l'appréciation de son meilleur intérêt»⁶³. L'exigence du consentement éclairé s'évalue à l'aune du devoir d'information auquel souscrivent les professionnels de la santé⁶⁴.

Il en va de la liberté des patients de refuser d'emblée l'accompagnement offert par les PA. Sans qu'aucune justification ne soit requise et dans un esprit de continuité, il est entendu que les patients devraient pouvoir mettre fin en tout temps à l'accompagnement dont ils étaient jusqu'alors bénéficiaires. L'expression d'une telle volonté devrait impérativement être respectée par l'établissement, dont l'étendue des pouvoirs discrétionnaires varie en fonction de l'existence ou non d'un contrat de bénévolat. À ce sujet, la signature d'un engagement à suivre des règles d'éthique ne crée pas en soi un contrat de bénévolat, auquel cas la direction est en droit d'exercer pleinement ses pouvoirs discrétionnaires quant à la décision de retenir ou non les services d'un bénévole⁶⁵. Dans l'éventualité où il existe bel et bien un contrat de bénévolat, ce contrat a été qualifié comme étant *intuitu personæ*, c'est-à-dire que la relation de confiance entre les cocontractants est un élément essentiel du contrat⁶⁶. Dans *Bouffard c. Gervais*, le juge de première

⁶¹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC, *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*, 2018, en ligne : <<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-727-01W.pdf>>, p. 10 (consulté le 23 février 2021).

⁶² Voir note 40.

⁶³ Robert P. KOURI et Suzanne PHILIPS-NOOTENS, *L'intégrité de la personne et le consentement aux soins*, 4^e éd., Montréal, Éditions Yvon Blais, 2017, par. 233 de la section « Les qualités du consentement », p. 219 à 297.

⁶⁴ *Id.*, par. 262-263 de la section « Les qualités du consentement », p. 219 à 297.

⁶⁵ *Paquet c. Opération Nez Rouge inc.*, 2013 QCCQ 2812.

⁶⁶ *Bouffard c. Gervais*, 2001 CanLII 24455 (QC CQ), par. 131.

instance soulignait que le contrat de bénévolat peut être résilié à la discrétion du bénéficiaire des services, sans obligation d'en divulguer les raisons⁶⁷. Dans la même affaire, la Cour d'appel du Québec a retenu que « la première obligation des bénévoles agissant dans un cadre hospitalier est certainement le respect des droits fondamentaux d'un usager dont celui de refuser la présence trop forte d'un bénévole auprès de lui »⁶⁸. Selon la Cour, faire fi de la volonté de l'usager concerné aurait eu pour effet de dépouiller le contrat de son essence même⁶⁹. C'est en ce sens que la Cour concluait que l'établissement n'avait pas commis d'abus de droit en mettant fin à la relation avec le bénévole⁷⁰, à qui les raisons sous-tendant son départ avaient été par ailleurs divulguées.

De façon réciproque, il incombe de respecter le caractère volontaire de l'engagement des PA. Depuis plusieurs années, les conditions du « libre choix » sont au cœur des discussions concernant les nouveaux acteurs des systèmes de santé, et plus particulièrement des proches aidants⁷¹. Malgré le fait que le ministère de la Santé et des Services sociaux affirme que l'engagement d'un proche aidant résulte d'un choix éclairé et qu'il est sujet à réévaluation en tout temps⁷², la situation apparaît toute autre dans les faits selon la Protectrice du citoyen⁷³. Le Conseil des aînés va dans le même sens et souligne que l'engagement des proches aidants se produit souvent de manière très spontanée lorsqu'une situation particulière s'impose à ces

⁶⁷ *Id.*, par. 133-135.

⁶⁸ *Bouffard c. Gervais*, [2004] R.J.Q. 1782 (C.A.), 2004 CanLII 16559 (QC C.A.), par. 90.

⁶⁹ *Id.*, par. 96.

⁷⁰ *Id.*, par. 98.

⁷¹ INSTITUT DE PLANIFICATION DES SOINS ET REGROUPEMENT DES AIDANTES ET AIDANTS NATURELS, *Vers la reconnaissance d'un statut légal pour les proches aidants: rapport conjoint*, Montréal, 2015, en ligne: <http://aqdr.org/wp-content/uploads/fds/fds_proches-aidants.pdf>, p. 25 (consulté le 23 février 2021).

⁷² MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC, *Chez soi: le premier choix. Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*, Québec, 2004, en ligne: <<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-704-01.pdf>>, p. 31 (consulté le 23 février 2021).

⁷³ PROTECTEUR DU CITOYEN, *Chez soi: toujours le premier choix? L'accessibilité aux services de soutien à domicile pour les personnes présentant une incapacité significative et persistante*, rapport d'enquête du Protecteur du citoyen, 2012, en ligne: <https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_speciaux/2012-03-30_Accessibilite_Soutien_domicile.pdf>, p. 9 (consulté le 23 février 2021).

proches aidants⁷⁴. Présenté en juin 2020, le projet de loi 56 prévoit l'adoption d'une politique nationale pour les personnes proches aidantes, dont l'un des principes directeurs concerne le respect « [d]es volontés et [d]es capacités des personnes proches aidantes quant à la nature et à l'ampleur de leur engagement »⁷⁵, signe que les préoccupations des différents organismes ont finalement été entendues. L'enjeu apparaît moins criant chez les PA qui, à la différence des proches aidants, ne s'engagent pas de façon précipitée à la suite d'un accident, d'un événement indésirable ou d'une simple dégradation de la santé d'un de leurs proches⁷⁶.

Les PA devraient également pouvoir cesser toute démarche d'accompagnement pour autant que leur décision ne soit pas fondée sur des motifs discriminatoires ou malveillants⁷⁷. Il est impératif de respecter le « désengagement » d'un PA, d'autant plus qu'il a été reconnu qu'un bénévole est susceptible de reprendre son engagement si son retrait initial a été préalablement respecté⁷⁸. Le principe du respect de la volonté est d'autant plus important pour les PA qui œuvrent au sein d'unités en oncologie. En effet, le cumul de deuils peut mener un bénévole, ayant tissé un lien de proximité avec les aidés, à cesser son engagement⁷⁹.

Les situations évoquées plus tôt concernent l'expression d'une volonté manifeste par un patient accompagné ou accompagnateur. Nous envisa-

⁷⁴ CONSEIL DES AÎNÉS DU QUÉBEC, *Avis sur l'état de la situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie*, 2008, en ligne : <<http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs65910>>, p. 48 (consulté le 23 février 2021).

⁷⁵ *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*, projet de loi n° 56, (présentation – 11 juin 2020), 1^{re} sess., 42^e légis. (Qc), art. 4, par. 5.

⁷⁶ VOIR REGROUPEMENT DES AIDANTES ET AIDANTS NATUREL(S) DE MONTRÉAL, *Le manifeste des proches aidants*, 2002, en ligne : <<https://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2015/07/Manifesteprochesaidants.pdf>>, p. 5-7 (consulté le 23 février 2021). Le Manifeste des proches aidants souligne que ceux-ci ne veulent plus « être enrôlés de force » et que le caractère volontaire de l'engagement n'est possible qu'à condition d'entrevoir le soutien actuellement offert par les proches aidants comme une « responsabilité sociale ».

⁷⁷ Un médecin ne peut se fonder sur des motifs discriminatoires pour justifier son refus de contracter avec un patient, c'est-à-dire de l'admettre comme son patient : S. PHILIPS-NOOTENS, P. LESAGE-JARJOURA et R. P. KOURI, préc., note 15, par. 22.

⁷⁸ Julie CASTONGUAY, Aline VÉZINA et Andrée SÉVIGNY, « Les facteurs favorisant ou contraignant l'engagement bénévole dans les organismes communautaires en soutien à domicile auprès des aînés », (2014) 33-1 *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement* 15, 22.

⁷⁹ *Id.*

geons également la cessation des services d'accompagnement sous l'angle des pouvoirs discrétionnaires des établissements de santé. En effet, il y a lieu de s'interroger sur le retrait de PA en raison de capacités physiques ou psychologiques ne permettant plus de maintenir une telle relation d'entraide. À propos du possible retrait d'un proche aidant qui n'est « pas conscient de sa perte de capacité physique, sa perte de motivation, son état dépressif ou anxieux, ou toute autre condition en lien direct avec la détérioration de sa performance qui pourrait mettre en danger l'aidé »⁸⁰, il est proposé que les établissements hospitaliers s'inspirent des principes de la *Loi sur la santé et sécurité du travail*⁸¹. L'article 49 de la Loi prévoit qu'un travailleur doit prendre les mesures nécessaires pour protéger sa santé, sa sécurité ou son intégrité physique et veiller à ne pas mettre en danger celles des autres se trouvant sur son lieu de travail.

Dans le contexte des PA, il apparaît essentiel que la contractualisation de leur relation avec l'établissement permette d'énoncer les conditions de cessation des services. Par exemple, un PA pourrait être retiré du programme lorsqu'est observée une détérioration importante des capacités physiques ou psychologiques 1) nuisant à sa relation avec le patient accompagné ou 2) le mettant en danger ou mettant en danger le patient accompagné. Par ailleurs, l'inscription d'une obligation de respecter ses propres limites permettrait de lutter contre les risques de précarité évoqués dans la partie V de cet article. Éventuellement, il pourrait être envisagé de prévoir un contrat type et un code d'éthique clarifiant ces aspects.

Les recommandations précédemment discutées se rapportent à la liberté du consentement. Le consentement relatif aux services d'accompagnement des PA doit aussi être éclairé. Le fait d'accepter d'être accompagné par un PA suppose l'existence d'informations adéquates sur son rôle et son champ d'exercice. On peut penser à l'organisation de séances d'information, à de la documentation ou même à des conversations informelles entre PA et patients.

Par ailleurs, une fois qu'une relation d'entraide a été établie avec le consentement des parties, nous sommes d'avis que les PA peuvent contribuer à une prise de décision plus éclairée chez les patients à l'égard de leur

⁸⁰ INSTITUT DE PLANIFICATION DES SOINS ET GROUPEMENT DES AIDANTES ET AIDANTS NATURELS, préc., note 71, p. 60.

⁸¹ *Loi sur la santé et la sécurité du travail*, RLRQ, c. S-2.1.

propre parcours de soins. Autrement dit, nous considérons que l'accompagnement pourrait permettre aux patients d'être mieux outillés et informés lorsqu'ils consentent aux soins offerts par l'équipe clinique. En effet, les patients pourraient être assistés par un PA dans l'obtention d'informations auprès de l'équipe soignante, ce que permet l'article 11 de la LSSSS. Le rôle d'intermédiaire exercé par les PA pourrait permettre de dissiper certaines barrières de communication entre les médecins et leurs patients⁸², créant ainsi un climat plus favorable à l'exercice de choix éclairés. En bref, il s'agit d'éviter qu'une offre limitée d'informations n'altère indûment le processus décisionnel des patients⁸³.

La relation d'entraide offerte par les PA évolue en parallèle des rapports qu'entretiennent les patients avec leurs professionnels de la santé ou avec leurs proches. Comme nous l'avons déjà signalé, les PA se distinguent en ce qu'ils partagent des savoirs tirés de situations vécues, c'est-à-dire des savoirs expérientiels, notamment sur leur façon d'interagir avec les intervenants. De tels échanges offrent une occasion privilégiée pour les patients de réfléchir à l'influence de leur environnement social sur leur parcours de soins. Nous prenons appui sur le concept d'autonomie relationnelle qui suppose, entre autres, que les choix des patients ne sont pas le résultat d'une démarche isolée et purement individuelle⁸⁴. Ce processus décisionnel est plutôt le reflet du contexte social qui forge l'identité des patients. En ce sens, les préférences des patients sont en partie constituées par les intérêts de leurs proches, des soignants, des groupes d'intérêt auxquels ils adhèrent, etc.⁸⁵.

⁸² S. PHILIPS-NOOTENS, P. LESAGE-JARJOURA et R. P. KOURI, préc., note 15, p. 151.

⁸³ Voir les travaux de Carolyn McLeod et Susan Sherwind qui dénoncent les comportements paternalistes de certains professionnels de la santé, lesquels exacerbent les structures d'oppression fondées sur le genre, la race, l'état civil, la religion ou autres. Minant le processus décisionnel des patients, cette dynamique d'autorité est surtout observée sur le plan informationnel. En effet, les auteures soutiennent que les biais d'oppression influencent la divulgation d'informations jugées pertinentes au patient : Carolyn McLEOD et Susan SHERWIND, « Relational Autonomy, Self-Trust, and Health Care for Patients Who Are Oppressed », dans Catriona MACKENZIE et Natalie STOLJARP (dir.), *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency and the Social Self*, New York, Oxford University Press, 2000, p. 267. Voir aussi Jocelyn DOWNIE et Jennifer LLEWELLYN, « Relational Theory & Health Law and Policy », (2008) *Health Law Journal* 193, 197.

⁸⁴ C. McLEOD et S. SHERWIND, *id.* ; J. DOWNIE et J. LLEWELLYN, *id.* ; Jocelyn DOWNIE et Jennifer LLEWELLYN (dir.), *Being Relational: Reflections on Relational Theory and Health Law*, Vancouver, UBC Press, 2012.

⁸⁵ J. DOWNIE et J. LLEWELLYN, préc., note 83, 202.

Nous sommes d'avis que les PA agissent à la fois à l'extérieur et à l'intérieur de l'environnement social des patients. Les PA agissent à l'extérieur de cet environnement social, c'est-à-dire indépendamment des soignants et des proches, en partageant des savoirs tirés de leur propre vécu. Les PA peuvent encourager les patients à réfléchir aux facteurs d'influence, qu'ils soient positifs ou négatifs⁸⁶, qui déterminent en partie leurs choix. Les PA agissent aussi à l'intérieur de cet environnement social puisqu'ils en deviennent eux-mêmes parties. Vu leurs rapports de proximité avec les patients, il serait bien illusoire de concevoir les PA comme des acteurs « neutres » ou dénués de toute influence. Au contraire, le recours aux savoirs expérientiels est susceptible d'influer sur le parcours de soins des patients. Ce double positionnement illustre la complexité du rôle de PA, qui oscille entre un certain degré d'indépendance et l'intégration comme membre à part entière de l'équipe de soins.

III. Le respect de la vie privée et de la confidentialité

La protection des renseignements relatifs aux usagers des milieux de soins québécois, et plus particulièrement la confidentialité de leurs dossiers médicaux, font écho aux droits consacrés dans la *Charte des droits et libertés de la personne*⁸⁷. À cet effet, la mise en relation de patients avec des PA soulève de nombreuses préoccupations quant à la préservation du principe de confidentialité. En fonction du degré de proximité entre les patients et leurs accompagnateurs, de nombreux renseignements confidentiels sont susceptibles d'être dévoilés. Bien que les PA ne soient pas soumis au secret professionnel tel qu'appréhendé dans sa dimension déontologique, les informations dont ils ont connaissance devraient néanmoins bénéficier d'une certaine protection.

⁸⁶ Pour des exemples illustrant l'influence du contexte social dans le choix de soins de fin de vie, voir Louise BERNIER et Catherine RÉGIS, « Improving Advance Medical Directives : Lessons from Quebec », (2019) 26 *IRPP Insight*, en ligne : <<https://irpp.org/research-studies/improving-advance-medical-directives-lessons-from-quebec/>> (consulté le 23 février 2021)

⁸⁷ Le principe de respect de la vie privée et du secret professionnel sont respectivement prévus aux articles 5 et 9 de la *Charte des droits et libertés de la personne*, RLRQ, c. C-12. Voir aussi les articles 35 et suiv. C.c.Q.

En France, une certaine controverse entoure l'application du secret professionnel aux patients experts, faute de disposition législative spécifique⁸⁸. En conséquence, par souci de sécurité juridique, il est recommandé de faire signer une clause de confidentialité aux patients experts. Un degré de complexité s'ajoute lorsqu'on considère les séances collectives d'éducation thérapeutique auxquelles les patients sont invités à participer. Les patients peuvent y dévoiler un certain nombre d'informations sur leur propre parcours de soins, avec le risque que ces mêmes informations soient discutées – sans le consentement du patient – en dehors des séances d'éducation thérapeutique par les personnes qui étaient alors présentes. Si le secret professionnel ne couvre pas les échanges tenus lors de telles séances, d'aucuns suggèrent d'imposer une obligation de discrétion à travers un formulaire de consentement ou une charte des droits et obligations⁸⁹. D'autres encore considèrent que le fait de rassembler des patients lors de séances collectives d'éducation thérapeutique, même en adoptant des chartes de confidentialité et des mesures préventives, reste malgré tout problématique du point de vue de la vie privée des patients⁹⁰.

Au Québec, on peut très bien imaginer que des PA soient conviés à des discussions collectives similaires aux séances thérapeutiques en France, et au sein desquelles ils partageraient leur rapport à la maladie et leurs propres expériences dans les milieux de soins. Puisque que le parcours de soins d'un patient est en soi éminemment privé, ce type de discussions ne devraient avoir lieu que si les participants s'engagent à ne pas divulguer les informations qui y sont partagées par les autres.

Plus largement, et sans même que les PA ne soient conviés à des séances de discussions collectives, il va de soi que les rapports des PA avec les patients accompagnés devraient être encadrés par le devoir de respecter la confidentialité et la vie privée du patient accompagné. Plus particulièrement, les PA ne devraient pas divulguer les informations qui leur sont communiquées dans le cadre de leurs activités, sauf avec le consentement du patient accompagné.

⁸⁸ L. GARBACZ, préc., note 33, p. 180.

⁸⁹ A.-S. BAILLET, R. GAGNAYRE, V. DE ANDRADE, J.F. D'IVERNIS et I. POIROT MAZÈRES, préc., note 37, S212-S213.

⁹⁰ Agnès CERTAIN, « L'éducation thérapeutique du patient dans le contexte de la promotion de la santé : son déploiement dans le parcours de soins et aspects éthiques », (2015) 1 *Ethics, Medicine and Public Health* 393, 401.

Outre le fait d'assujettir les PA à une obligation générale de non-divulgence des informations acquises, sauf dérogation exceptionnelle ayant trait à des situations d'urgence⁹¹, certaines précisions doivent être apportées quant à leur degré de participation au sein des équipes cliniques. Nous sommes d'avis qu'il n'est pas nécessaire – voire souhaitable –, au vu du rôle actuellement dévolu aux PA, de leur offrir l'accès aux dossiers médicaux des patients accompagnés. La position contraire a été soutenue relativement aux proches aidants qui, selon plusieurs regroupements, devraient avoir accès au dossier médical de l'aidé « dans la mesure où cela est nécessaire à l'exécution de ses tâches et du consentement de l'aidé ou de son représentant, le cas échéant »⁹². Dans cette optique, l'accès requis par les tâches du proche aidant comprendrait les informations relatives à l'état de santé de l'aidé et à son plan de traitement, mais serait sujet à la volonté de l'aidé⁹³. Notre position diffère en ce que l'accès des PA aux dossiers ne nous semble pas *a priori* nécessaire, et qu'il n'appartient pas aux PA d'en faire la demande. Bien évidemment, il est entendu que les patients accompagnés peuvent consentir d'eux-mêmes au partage de leur dossier, et ce, conformément à la LSSSS⁹⁴. Or, si les PA peuvent en principe obtenir un droit de

⁹¹ Nous pensons notamment à la possibilité que des patients révèlent des informations aux PA, dont la divulgation est nécessaire « en vue de prévenir un acte de violence, dont un suicide, lorsqu'il existe un motif raisonnable de croire qu'un risque sérieux de mort ou de blessures graves menace l'utilisateur, une autre personne ou un groupe de personnes identifiable et que la nature de la menace inspire un sentiment d'urgence ». Ce principe dérogatoire prévu à l'article 19.0.1 de la LSSSS implique la divulgation de renseignements inscrits aux dossiers médicaux. Sa contrepartie déontologique, qui permet la levée du secret professionnel, est prévue à l'article 60.4 du *Code des professions*.

⁹² INSTITUT DE PLANIFICATION DES SOINS ET REGROUPEMENT DES AIDANTES ET AIDANTS NATURELS, préc., note 71, p. 28.

⁹³ *Id.*, p. 27.

⁹⁴ Malgré d'importantes modifications apportées au fil des ans à la LSSSS, laquelle prévoit la confidentialité des dossiers des usagers à l'article 19, « le législateur a maintenu le principe général du consentement pour l'accès et la divulgation de ces renseignements sensibles » : Richard LANGELIER (dir.), *L'accès à l'information et la protection des renseignements personnels santé et services sociaux*, Brossard, Publications CCH, 2005, feuilles mobiles. Le principe de confidentialité prévaut pour tous les professionnels et employés de l'établissement qui ont accès aux dossiers médicaux, et ce, peu importe leur statut : Jean-Guy FRÉCHETTE, *Vision juridique du dossier de santé (problèmes quotidiens)*, Rock Forest, Association québécoise des archivistes médicales, 1990, p. 286.

consultation, cet accès ne leur permet pas pour autant de participer à la tenue et à la rédaction du dossier⁹⁵.

Nous concédons qu'un accès restreint au dossier médical entre en contradiction avec la volonté de consigner les interventions du PA par celui-ci au dossier médical. Afin de concilier ces deux recommandations, une mesure déjà employée par des pairs aidants au Québec nous apparaît constituer une avenue intéressante. Certains pairs aidants mettent à jour un cartable retraçant les interventions effectuées. Ainsi, dans l'éventualité du départ d'un pair aidant, l'historique du soutien offert pourra être consulté par la prochaine personne jouant ce rôle⁹⁶. D'autres encore empruntent le format des notes de l'auxiliaire familial et plusieurs, n'ayant pas accès aux dossiers médicaux, consignent leurs notes dans les dossiers « internes » de l'équipe⁹⁷. Ce type de documents pourrait être utilisé par les PA afin de recenser leurs activités tout en assurant un accès minimal au dossier médical. Des fiches sommaires sur l'état de santé des patient accompagnés pourraient également être transmises aux PA afin que ceux-ci puissent déterminer s'ils seront en mesure de répondre à certaines questions, et se préparer en vue de leur intervention. Ces notes, peu importe leur forme, devraient être approuvées par le patient accompagné avant d'être incluses dans un dossier ou d'être transmises au PA, selon le cas, afin de respecter l'engagement de confidentialité et, plus largement, le lien de confiance essentiel à une telle relation.

Quant à la portée de la participation des PA aux échanges de l'équipe clinique, nous préconisons une posture similaire à celle concernant l'accès aux dossiers médicaux, quoique nuancée par la réalité des interactions au sein de l'équipe. En effet, il apparaît inévitable que les PA soient appelés à interagir avec d'autres soignants, lorsque tel est le souhait des patients

⁹⁵ La tenue des dossiers médicaux est encadrée par un ensemble de lois et de règlements, dont le *Règlement sur les dossiers, les lieux d'exercice et la cessation d'exercice d'un médecin*, RLRQ, c. M-9, r. 20.3. L'article 2 du Règlement prévoit l'obligation du médecin d'inscrire les renseignements prescrits au dossier médical.

⁹⁶ M. LAPOINTE, préc., note 43, p. 63.

⁹⁷ Hélène PROVENCHER, Camille GAGNÉ et Luc LEGRIS, *L'intégration de pairs aidants dans des équipes de suivi et de soutien dans la communauté: points de vue de divers acteurs*, rapport final de recherche (version sommaire), 2012, en ligne: <<https://aqrp-sm.org/wp-content/uploads/2013/09/pairs-aidants-rapport-sommaire.pdf>>, p. 12 (consulté le 23 février 2021).

accompagnés. D'ailleurs, cette interaction est souvent au cœur de ce nouveau modèle de partenariat de soin axé sur une communication fluide entre le PA, le patient accompagné et l'équipe soignante. Ainsi, il revient à l'établissement concerné, et éventuellement au PA, d'informer les patients accompagnés de la possibilité de tels échanges, auquel cas ces derniers peuvent exprimer leur désaccord. À l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal, un avis rendu par le comité d'éthique appliquée a permis d'établir la règle selon laquelle les pairs aidants ne participent pas aux échanges de l'équipe clinique sans l'autorisation expresse et préalable de l'utilisateur⁹⁸.

IV. La confiance du public vis-à-vis les programmes de patients accompagnateurs

La confiance que portent les citoyens à l'égard des milieux de soins et de leurs intervenants recoupe à la fois une dimension individuelle et institutionnelle. Sur le premier plan, les professionnels de la santé ont l'obligation déontologique d'entretenir une relation de confiance mutuelle avec leurs patients⁹⁹. Sur le plan institutionnel, alors qu'une crise de légitimité secoue les institutions de la plupart des États occidentaux, les systèmes de santé sont soumis à un examen de plus en plus rigoureux¹⁰⁰. En outre, le maintien d'un certain capital de confiance s'avère essentiel afin que soient soutenues « les initiatives gouvernementales et les innovations en santé »¹⁰¹. Une perception négative de la qualité des soins pourrait par ailleurs miner

⁹⁸ Anne-Lise LIERVILLE, Christine GROU et Jean-François PELLETIER, « Enjeux éthiques potentiels liés aux partenariats patients en psychiatrie : état de situation à l'institut universitaire en santé mentale de Montréal », (2015) 40-1 *Santé mentale au Québec* 119, 129.

⁹⁹ Par exemple, l'article 18 du *Code de déontologie des médecins*, RLRQ, c. M-9, r. 17 prévoit que les médecins doivent chercher à établir et maintenir une relation de confiance mutuelle avec leurs patients.

¹⁰⁰ Le rapport de la Commission Romanow fait état d'une volonté de « rétablir la confiance des Canadiens dans le système de santé » : CANADA, *Guidé par nos valeurs : l'avenir des soins de santé au Canada*, Saskatoon, Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, 2002. Voir également les travaux préliminaires de Harley D. Dickinson sur la question de l'imputabilité : CANADA, *Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada. Comment faire participer vraiment le public à l'élaboration et au maintien d'une vision globale du système de santé correspondant à ses valeurs et à ses principes?* (Étude n° 33 par Harley D. Dickinson), Saskatoon, Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, 2002.

¹⁰¹ Catherine RÉGIS, « L'avenir de la résolution des conflits dans le contexte de l'adoption de nouvelles technologies dans le domaine de la santé », (2016) 47 *Ottawa L. Rev.* 477, 478.

la confiance qu'inspire l'existence de mécanismes assurant la transparence des autorités sanitaires¹⁰².

Nous retenons ces principes, notamment la qualité et la transparence, dans le parachèvement d'un certain capital de confiance à l'égard des programmes faisant appel aux PA¹⁰³. Aussi, nous sommes d'avis que cet objectif se décline sous plusieurs aspects, soit le recrutement des PA, leur formation initiale et continue, ainsi que la gestion des conflits d'intérêts.

A. Recruter des patients ayant des compétences pertinentes à l'accompagnement

Il apparaît incontournable que le recrutement des PA soit fondé sur des critères prédéterminés et connus des candidats ; il en va de la transparence et la légitimité du processus¹⁰⁴. Non seulement cette approche est susceptible de susciter l'intérêt de personnes aux compétences et expériences pertinentes, mais aussi d'écarter certaines motivations de nature opportuniste. Ce type de motivations peut notamment se traduire par le recrutement de « patients familiers et accessibles, à ceux partageant le point de vue des professionnels impliqués ou même à ceux étant particulièrement satisfaits des soins reçus »¹⁰⁵. Autrement dit, un rapport privilégié avec cer-

¹⁰² Julia ABELSONA, Fiona A. MILLER et Mita GIACOMINI, « What does it mean to trust a health system? A qualitative study of Canadian health care values », (2009) 91 *Health Policy* 63, 69.

¹⁰³ Le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec se préoccupe par ailleurs d'assurer la cohérence des « démarches d'amélioration continue de la qualité des établissements et de favoriser l'accessibilité à des outils de suivi et d'évaluation de l'approche de partenariat » : MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC, préc., note 61, p. 19.

¹⁰⁴ Au Québec, plusieurs outils de recrutement ainsi qu'un référentiel de compétences visant les patients partenaires ont été développés par la Direction collaboration et partenariat patient de l'Université de Montréal. Voir DIRECTION COLLABORATION ET PARTENARIAT PATIENT (DCPP), *Référentiel de compétences des patients*, Faculté de médecine, Université de Montréal, 2015, en ligne : <https://medfam.umontreal.ca/wp-content/uploads/sites/16/2018/05/Referentiel_compétences_des_patients_2016.pdf> (consulté le 23 février 2021) ; DIRECTION COLLABORATION ET PARTENARIAT PATIENT (DCPP), *Guide pratique : recrutement des patients partenaires*, Faculté de médecine, Université de Montréal, 2015.

¹⁰⁵ Marjorie MONTREUIL, Joé T. MARTINEAU et Eric RACINE, « Exploring Ethical Issues Related to Patient Engagement in Healthcare : Patient, Clinician and Researcher's Perspectives », (2019) *Journal of Bioethical Inquiry* 1, 6 (notre traduction).

tains patients, leur adhésion aux idées des recruteurs ou leur appréciation des soins jusqu'alors dispensés ne devraient pas motiver la décision de retenir leurs services comme PA.

L'identification des critères de recrutement constitue une occasion privilégiée de mieux cerner les objectifs poursuivis par la mise en place d'un programme de PA. En précisant l'apport attendu de ceux-ci, le risque que leur engagement ne soit instrumentalisé à des fins purement symboliques se voit diminué¹⁰⁶. La démarche permet également d'identifier les limites et les possibles obstacles inhérents à leur champ, ceci afin d'éviter des déceptions ou sentiments de culpabilité¹⁰⁷. En France, on se préoccupe du fait que l'échec d'un programme d'éducation thérapeutique vis-à-vis un patient particulier peut mener à sa culpabilisation, et ce, contrairement à l'objectif d'*empowerment* visé. On en appelle donc à « rester vigilant car une mauvaise compréhension, un échec de l'ETP ou une rechute de la maladie, peuvent conduire à une culpabilisation de mauvais aloi, à une régression plutôt qu'à un effet de stimulation et d'adaptation dans le processus éducatif »¹⁰⁸.

Les possibles difficultés que devraient évoquer d'emblée les responsables du recrutement auprès des candidats sont multiples. Par exemple, des conflits de valeur nous semblent susceptibles d'apparaître dans le cadre des activités d'accompagnement. Bien que les PA n'aient aucun pouvoir décisionnel, ils pourraient toutefois se trouver en désaccord avec les valeurs à l'origine d'un choix du patient accompagné, auquel cas il peut être difficile d'en faire abstraction dans leurs interventions¹⁰⁹.

¹⁰⁶ C'est précisément ce qu'on entend par le terme *tokenism*, auquel est opposé sur un continuum la notion d'engagement réel et authentique: David L. HAHN, Amanda E. HOFFMANN, Maret FELZIEN, Joseph W. LEMASTER, Jinping XU et Lyle J. FAGNAN, « Tokenism in patient engagement », (2017) 34-3 *Family Practice* 290. Dans le cadre des projets de partenariat de soins, voir également les recommandations proposées par M. MONTREUIL, J. T. MARTINEAU et E. RACINE, *id.*, 5.

¹⁰⁷ Marie-Pascale POMEY, Djahanchah P. GHADIRI, Phillipe KARAZIVAN, Nicolas FERNANDEZ et Nathalie CLAVEL, « Patients as partners: A qualitative study of patients' engagement in their health care », (2015) 10-4 *PloS One* 1; M. MONTREUIL, J. T. MARTINEAU et E. RACINE, *id.*, 9.

¹⁰⁸ A. CERTAIN, préc., note 90, 400.

¹⁰⁹ Dans la sphère médicale, des conflits de valeurs peuvent notamment apparaître lorsque les motivations des professionnels de la santé et de leurs patients, dans le cadre d'une prise de décision commune, reposent sur des valeurs différentes. Le dilemme se pose notamment lorsque des patients estiment nécessaires certaines interventions cliniques invasives alors que celles-ci pourraient poser des risques médicaux disproportionnés:

Nous sommes d'avis que les pratiques de recrutement elles-mêmes peuvent contribuer à la prévention de ces difficultés, en privilégiant des candidats aux profils variés et un jumelage adapté. En Ontario, la volonté de mettre en lien des patients partageant les mêmes traditions culturelles a donné lieu à la création d'un *peer-navigation program* dédié aux femmes d'origine chinoise ayant récemment reçu un diagnostic de cancer. Les critères de recrutement comprennent une sensibilité accrue vis-à-vis les croyances culturelles et une prise en compte des réalités linguistiques propres au parcours des patientes¹¹⁰. En Colombie-Britannique et en Ontario, des *patient navigators* issus des Premières Nations facilitent la création de milieux de soins respectueux des traditions et croyances autochtones¹¹¹. À défaut de pouvoir systématiquement jumeler des patients aux mêmes profils, il incombe de valoriser les « échanges exempts de jugements de valeur et adaptés aux caractéristiques démographiques et socioculturelles de chacun »¹¹².

Finalement, la prévention de l'échec de l'accompagnement à travers les pratiques de recrutement nécessite la vérification des antécédents judiciaires des candidats. En pratique, la plupart, sinon tous les établissements de santé québécois procèdent à la vérification des antécédents judiciaires des personnes souhaitant devenir bénévoles. Des dispositions réglemen-

Laura WILLIAMSON, « Patient and Citizen Participation in Health: The Need for Improved Ethical Support », (2014) 14-6 *The American Journal of Bioethics* 4.

¹¹⁰ Shaun LORHAN, Laura CLEGHORN, Margaret FITCH, Kittie PANG, Alison McANDREW, Judy APPLIN-POOLE, Elaine LEDWELL, Roxanne MITCHELL et Michelle WRIGHT, « Moving the Agenda Forward for Cancer Patient Navigation: Understanding Volunteer and Peer Navigation Approaches », (2013) 28 *J Canc Educ* 84, 85-86.

¹¹¹ Amanda J. SHEPPARD, Chantel ANTONE, Audrey LOGAN et Alethea KEWAYOSH, « "In a good way": Going beyond patient navigation to ensure culturally relevant care in the cancer system for First Nations, Inuit, and Métis patients in Ontario », (2019) 14-2 *International Journal of Indigenous Health* 293; PROVINCIAL HEALTH SERVICES AUTHORITY, *Dancing in Both World: A Review of the Aboriginal Patient Liaison/Navigation Program in British Columbia*, 2015, en ligne: <http://www.phsa.ca/Documents/Dancing_inBothWorldsFINALJuly2015.pdf> (consulté le 23 février 2021).

¹¹² DIRECTION COLLABORATION ET PARTENARIAT PATIENT (DCPP), *Référentiel de compétences des patients*, préc., note 104. Dans le monde anglo-saxon, le terme *cultural competency* recoupe cette réalité. En 2016, une revue de la littérature axée sur la formation des *patient navigators* aux États-Unis révélait que, parmi les soixante-quinze études analysées, trente-deux faisaient état du développement de la *cultural competency*: Amy E. USTJANASKAS, Marissa BREDICE, Sumayah NUHAILY, Lisa KATH et Kristen J. WELLS, « Training in Patient Navigation: A Review of the Research Literature », (2016) 17-3 *Health Promotion Practice* 373, 376.

taires exigent par ailleurs qu'une telle vérification soit effectuée pour les bénévoles de résidences privées pour aînés¹¹³. Ne peuvent être bénévoles ceux ayant été accusés ou reconnus coupables d'une infraction ou d'un acte criminel en lien avec les aptitudes requises à leurs fonctions. En 2017, une sentence arbitrale a confirmé qu'il existe un lien objectif entre des condamnations pour vol et le poste de préposé aux bénéficiaires. Là où « la vulnérabilité de la clientèle est à son paroxysme »¹¹⁴, il incombe d'assurer un milieu de vie sécuritaire. En 2015, il a été reconnu qu'un préposé à l'accueil avait été légitimement congédié puisque sa condamnation antérieure pour fraude était en lien avec ses tâches quotidiennes, lesquelles le plaçaient en contact privilégié avec la clientèle¹¹⁵. Le degré de vulnérabilité moindre des patients accompagnés ainsi que la nature du rôle des PA pourraient ouvrir la porte à un assouplissement des règles entourant les antécédents judiciaires, quoique le principe de vérification devrait primer.

B. Assujettir l'exercice de l'accompagnement à des séances de formation

La qualité du service d'accompagnement suppose l'existence d'une formation adéquate, d'autant plus qu'une expérience en relation d'aide n'est pas formellement exigée des PA. Aucune scolarité professionnelle n'est donc requise des PA, encore qu'une telle exigence soit possible, notamment si le rôle des PA tend à se professionnaliser dans le futur. Outre l'expérience liée à la maladie, les compétences que sont appelés à développer les PA sont les suivantes : savoir vulgariser l'information et aider la personne à devenir actrice de ses soins ; s'intégrer à une équipe clinique en connaissant son rôle ; savoir se positionner et connaître ses limites ; savoir raconter son vécu de manière pédagogique ; gérer le processus d'accompagnement ; être à l'écoute

¹¹³ *Règlement sur la certification des résidences privées pour aînés*, RLRQ, c. S-4.2, r. 0.01, art. 30, al. 2. En pratique et selon l'article 31, al. 1, les bénévoles doivent fournir à l'exploitant une déclaration concernant toute accusation ou toute déclaration de culpabilité. En vertu de l'article 32, al. 1, le processus de vérification des antécédents judiciaires ne se limite pas qu'à l'étape du recrutement des bénévoles, et est effectué à l'occasion de toute nouvelle accusation.

¹¹⁴ *Syndicat des travailleuses et travailleurs des centres d'hébergement privés de la région de Québec c. 9129-1955 Québec inc. Pavillon Murray*, 2017 CanLII 57689 (QC SAT), par. 53.

¹¹⁵ *Société en commandite Bourassa-Pelletier (Habitations Pelletier) c. Syndicat québécois des employées et employés de service section locale 298 (SQEES) (Bruno Célestin)*, 2015 QCTA 814, par. 23.

et faciliter la communication. Il nous apparaît tout de même impératif de réfléchir à l'exigence d'une formation initiale, à la réactualisation des connaissances développées, ainsi qu'au contenu lui-même des séances de formation.

En France, dans le cadre de programmes d'éducation thérapeutique, aucune loi n'impose une formation obligatoire pour l'ensemble des patients-intervenants¹¹⁶. Bien que tous les intervenants d'un programme d'éducation thérapeutique doivent posséder les mêmes compétences¹¹⁷, seule une formation de minimum 40 heures est exigée chez l'un des intervenants¹¹⁸. Au Québec, en l'absence de dispositions spécifiques aux programmes de partenariat de soins¹¹⁹, il appartient aux établissements de santé d'assujettir l'exercice de l'accompagnement à une formation préalable. En ce sens, il y a lieu de s'inspirer de la formation offerte aux pairs aidants québécois, lesquels bénéficient d'une formation initiale ainsi que de séances de forma-

¹¹⁶ Martine LAURIOU, Oana SOLCAN et Chaou ABARGHAZ, *Quels freins et leviers à la collaboration entre les professionnels de santé et patients formés à l'éducation thérapeutique?*, Biennale internationale de l'Éducation, de la Formation et des Pratiques professionnelles: «COOPERER», 2015, en ligne: <<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01371256/document>>, p. 5 (consulté le 23 février 2021). Il faut tout de même noter que, malgré l'absence d'une formation obligatoire pour l'ensemble des patients impliqués, des filières universitaires ont été développées. L'Université Pierre et Marie Curie (UPMC) propose une filière universitaire afin de parfaire les connaissances des patients experts à titre de bénévoles ou de salariés auprès d'autres personnes en situation de maladie chronique.

¹¹⁷ *Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient*, J.O. 23 janv. 2015, n° 19, en ligne: <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000030135866&categorieLien=id>> (consulté le 23 février 2021).

¹¹⁸ *Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient*, J.O. 4 août 2010, n° 178, en ligne: <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022664581>> (consulté le 23 février 2021).

¹¹⁹ Il apparaît improbable, du moins dans un avenir rapproché, que les programmes de partenariat de soins soient assujettis à une loi-cadre ou à des dispositions spécifiques, intégrées à la législation existante. Au Québec, depuis l'adoption de l'article 39.6 du *Code des professions* en 2002, les proches aidants peuvent exercer des activités professionnelles autrement réservées à un membre d'un ordre professionnel. Plusieurs déplorent que cette dérogation ne soit pas toujours pas assortie d'exigences légales de formation: D. CHALIFOUX, préc., note 6, à la p. 55.

tion continue afin de réactualiser leurs connaissances. À la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, un microprogramme pour pairs aidants en santé mentale permet de développer les compétences communicationnelles et relationnelles nécessaires à l'exercice de la pair-aidance.

Sur le plan du contenu des séances de formation, il a notamment été suggéré que les projets requérant toute forme de partenariat patient comprennent une formation sur le système de santé en général, l'institution concernée, la mission et l'approche de l'équipe traitante ainsi que le vocabulaire typiquement utilisé¹²⁰. Cette recommandation vise principalement à dissiper ou à réduire la nature asymétrique de la relation entre le patient et l'équipe de soins¹²¹. De même, apparaissent pertinents aux fins de formation les principes de coconstruction et de travail d'équipe ainsi que les approches participatives¹²². Aussi bien les PA que les autres membres de l'équipe de soins bénéficieraient de tels éclaircissements. Il a notamment été observé, concernant l'intégration de pairs aidants, que des activités de préparation au sein de l'équipe interdisciplinaire permettent d'opérer un changement d'attitude chez certains membres de l'équipe¹²³. Outre les éléments déjà énoncés, nous pensons que les PA bénéficieraient d'une formation sur les réalités spécifiques à l'accompagnement dans certains milieux de soins, notamment dans les unités d'oncologie. Enfin, la formation des PA devrait aussi permettre d'explorer les enjeux éthiques et juridiques que posent l'accompagnement.

C. Assurer la gestion des conflits d'intérêts

La confiance du public à l'égard des programmes de partenariat de soins et des PA est conditionnelle à l'adoption de directives claires à l'égard des conflits d'intérêt potentiels¹²⁴. Nous retenons, aux fins de l'élaboration

¹²⁰ M. MONTREUIL, J. T. MARTINEAU et E. RACINE, préc., note 105, 6.

¹²¹ *Id.*

¹²² *Id.*

¹²³ M. LAPOINTE, préc., note 43, p. 94-95.

¹²⁴ À travers cette section, nous nous intéressons aux conflits d'intérêt susceptibles d'émerger dans le cadre des programmes d'accompagnement, et nous émettons des recommandations adaptées. Nous ne nous intéressons pas aux conflits d'intérêt pouvant affecter le processus d'adoption de directives sur le sujet. Sur ce dernier point, voir : Holger J. SCHÜNEMANN, « Guidelines International Network: Principles for Disclosure of Interests and Management of Conflicts in Guidelines », (2015) 163-7 *Annals of Internal Medicine* 548.

de ces directives, des objectifs liés à la prévention des conflits d'intérêts et des conflits de loyauté chez les PA ainsi que la supervision de compagnies privées désirant s'impliquer au sein de programmes de partenariat de soins.

En premier lieu, les directives adoptées devraient minimalement assujettir les PA à une obligation générale d'éviter de se placer en situation de conflit d'intérêts. Qu'ils soient de nature financière ou relationnelle, ces conflits d'intérêts se déclinent sous une multitude de situations; en faire l'énumération n'est pas le but de cette section, d'autant plus qu'un tel exercice apparaît difficilement réalisable. Pour autant, certains conflits d'intérêts nous apparaissent particulièrement mobilisés par les rapports de proximité qui caractérisent l'accompagnement.

Par exemple, la réglementation québécoise empêche les bénévoles de résidences privées pour personnes âgées d'accepter un legs ou une donation¹²⁵, allant ainsi à l'encontre d'une jurisprudence antérieure contraire¹²⁶. De plus, la législation québécoise prévoit que le legs fait à un salarié d'un établissement de santé ou de services sociaux est nul lorsqu'il est fait à l'époque où le testateur y était soigné ou y recevait des services¹²⁷. Or, les bénévoles comme les PA n'étant pas salariés, ils ne sont conséquemment pas visés par cette prohibition. C'est en ce sens que l'interdiction d'accepter des donations ou un legs devrait explicitement être formulée relativement aux PA. Sur le plan relationnel, les directives relatives aux conflits d'intérêts devraient mettre en lumière la relation d'entraide particulière qui lie les patients et ceux qui les accompagnent. Aux États-Unis, la littérature révèle les difficultés qu'ont des *patient navigators* à définir et à respecter la frontière – floue, certes – entre leur rôle et celui d'un ami. Dans les faits, il s'agit d'accueillir certaines confidences avec professionnalisme, de refuser les invitations, ou même de juger de la pertinence de partager ses coordonnées personnelles¹²⁸. Au Québec, des difficultés similaires sont

¹²⁵ L'article 36, al. 1, par. 3 du *Règlement sur la certification des résidences privées pour aînés*, RLRQ, c. S-4.2, r. 0.01, prévoit l'obligation d'adopter un code d'éthique interdisant aux bénévoles d'accepter des donations ou des legs.

¹²⁶ *Pietrandrea c. Larivière*, [2005] R.J.Q. 735 (C.S.), 2005 CanLII 2452 (QC CS).

¹²⁷ LSSSS, art. 276; C.c.Q., art. 761.

¹²⁸ Le fait de maintenir certaines limites s'avère un apprentissage constant et, dans certains cas, un véritable défi. Les auteurs soulignent qu'une tendance à franchir certaines limites professionnelles a été observée de façon plus marquée entre les patients jumelés en fonction d'origines culturelles partagées : Sara PHILLIPS, Narissa NONZEE, Laura TOM, Kara MURPHY, Nadia HAJJAR, Charito BULARZIK, Xinqi DONG et Melissa A. SIMON,

observées auprès des pairs aidants oeuvrant au sein d'unités en santé mentale¹²⁹. Des séances de formation dédiées à la résolution de cas pratiques permettrait d'aider les PA à distinguer les rapports d'ordre thérapeutique des relations strictement amicales¹³⁰.

En second lieu, les PA pourraient être confrontés à des conflits de loyauté qui, pour nos fins, se déclinent sous deux formes distinctes. La première concerne la loyauté de certains PA envers l'équipe de soins, de laquelle ils reçoivent toujours des traitements et avec laquelle ils collaborent dans le cadre des activités d'accompagnement. La mise en relation de patients qui partagent un même médecin traitant peut apparaître problématique à certains égards. S'il faut reconnaître qu'un tel jumelage puisse difficilement être évité vu un contexte de ressources raréfiées, la question mérite tout de même une analyse approfondie¹³¹. À ce sujet, plusieurs auteurs mettent en

« Patient Navigators' Reflections on the Navigator-Patient Relationship », (2014) 29 *Journal of Cancer Education* 337. Voir également la façon dont le support émotionnel s'inscrit au cœur de l'accompagnement offert par les *patient navigators*, alimentant ainsi la confusion de rôle avec celui d'un ami : Amanat M. YOSHA, Jennifer K. CARROLL, Samantha HENDREN, Charcy M. SALAMONE, Mechelle SANDERS, Kevin FISCELLA et Ronald M. EPSTEIN, « Patient Navigation from the Paired Perspectives of Cancer Patients and Navigators: A Qualitative Analysis », (2011) 82-3 *Patient Education and Counseling* 396.

¹²⁹ À l'occasion d'une étude réalisée auprès de la première cohorte québécoise de pairs aidants dans des ressources en santé mentale, trois des six pairs aidants interviewés indiquaient avoir parfois tendance à confondre le rôle d'ami avec celui d'intervenant : H. PROVENCHER, C. GAGNÉ et L. LEGRIS, préc., note 97, p. 9.

¹³⁰ Nous choisissons ici de mettre l'accent sur l'amitié pouvant naître des activités d'accompagnement, et non pas sur une possible « promiscuité ». La législation québécoise réfère à cette notion de promiscuité à l'article 27 du *Règlement sur la certification des ressources communautaires ou privées offrant de l'hébergement en dépendance*, RLRQ, c. S-4.2, r 0.1, selon lequel l'établissement concerné devrait mettre en place des mécanismes pour éviter la promiscuité entre personnes hébergées, membres du personnel et bénévoles.

¹³¹ Cette préoccupation fait d'ailleurs plutôt l'objet d'une abondante littérature dans le domaine de la recherche. Pensons à cet égard au recrutement de participants par l'intermédiaire du médecin traitant dans le cadre d'un projet de recherche. Voir R. P. KOURI et S. PHILIPS-NOOTENS, préc., note 63, par. 239 de la section « Les qualités du consentement aux soins », p. 219 à 297. Voir également l'énoncé de politique axé sur l'éthique de la recherche du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et les Instituts de recherche en santé du Canada : CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES HUMAINES DU CANADA, CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES NATURELLES ET EN GÉNIE DU CANADA ET INSTITUTS DE RECHERCHE EN SANTÉ DU CANADA, *Énoncé de politique des trois Conseils* :

garde contre les situations où un patient collabore avec un professionnel de la santé et reçoit simultanément des soins de ce même professionnel¹³². Dans cette éventualité, l'engagement du patient pourrait être purement motivée par le désir de recevoir un traitement préférentiel. De plus, le patient pourrait éviter d'émettre des critiques légitimes à l'encontre du professionnel dans le cadre du partenariat afin de ne pas nuire à sa relation de nature thérapeutique¹³³.

La deuxième forme de conflits de loyauté se rapporte à la loyauté des PA envers l'établissement au sein duquel ils exercent. Selon l'article 2088 C.c.Q., un salarié doit agir avec loyauté et honnêteté et ne pas faire usage de l'information à caractère confidentiel qu'il obtient dans l'exécution ou à l'occasion de son travail¹³⁴. De plus, un professionnel salarié ne peut se soustraire aux directives de son employeur sous couvert d'indépendance¹³⁵. Seul un cas d'incompatibilité irréconciliable entre les directives de son employeur et ses obligations déontologiques l'oblige à accorder préséance à ces dernières¹³⁶. Les PA ne sont pas salariés et le droit du travail ne les astreint donc pas formellement au devoir de loyauté. Toutefois, l'esprit du devoir de loyauté pourrait être reflété dans les obligations des PA, notamment le fait d'agir avec honnêteté, de ne pas se mettre en situation de conflit d'intérêts, de protéger l'information confidentielle, de respecter un devoir de discrétion et de ne pas nuire aux affaires ou à la réputation de l'établissement. De plus, les directives des équipes de soins devraient être respectées, à moins qu'elles ne soient irrémédiablement incompatibles avec l'énoncé de principes éthiques applicable aux PA. Enfin, cette approche supposerait également l'existence de mécanismes permettant aux PA de signaler des situations allant à l'encontre de l'intérêt des patients.

Éthique de la recherche avec des êtres humains, 2010, en ligne : <http://www.ger.ethique.gc.ca/pdf/fra/eptc2/EPTC_2_FINAL_Web.pdf>, p. 99 (consulté le 23 février 2021).

¹³² M. MONTREUIL, J. T. MARTINEAU et E. RACINE, préc., note 105, 7.

¹³³ *Id.*

¹³⁴ C.c.Q., art. 2088.

¹³⁵ *Couture c. Ingénieurs forestiers (Ordre professionnel des)*, 2005 QCTP 95.

¹³⁶ Marie-France BICH, « Le professionnel salarié – Considérations civiles et déontologiques », dans André POUPART (dir.), *Le défi du droit nouveau pour les professionnels : Le Code civil du Québec et la réforme du Code des professions*, Montréal, Thémis, 1994, p. 45.

V. La reconnaissance de la contribution des patients accompagnateurs

Comme nous l'avons souligné plus tôt, les PA ne sont pas des salariés, malgré qu'on puisse supposer l'existence d'un lien de subordination entre ceux-ci et l'établissement au sein duquel ils exercent¹³⁷. En l'absence de rémunération, les PA demeurent des bénévoles qui, de façon similaire à des acteurs comme les proches aidants, « passent en dehors des mailles du filet de protection prévu au *Code du travail* »¹³⁸. En cela, les PA diffèrent des pairs aidants, dont la nature du lien d'emploi varie d'un établissement à l'autre¹³⁹. Dès lors que le principe de non-rémunération prévaut¹⁴⁰ et qu'aucun statut juridique ou professionnel particulier ne leur est accordé¹⁴¹, il n'est pas question d'aborder les services offerts par les PA sous l'angle du salariat ou du travail autonome. L'appréciation de la contribution des PA peut néanmoins se concrétiser à travers certaines formes de compensation financière et des activités de reconnaissance. Surtout, la reconnaissance d'une telle contribution à la communauté est conditionnelle à la mise en œuvre de conditions d'exercice sécuritaires et respectueuses du bien-être des PA.

¹³⁷ C'est d'ailleurs la conclusion de Danielle Chalifoux à propos des proches aidants qui exercent leurs tâches sous la supervision de professionnels, auxquels revient également la responsabilité de les former : D. CHALIFOUX, préc., note 6, à la p. 67.

¹³⁸ *Id.*, à la p. 33.

¹³⁹ Dans le cadre d'une étude portant sur la première cohorte de pairs aidants dans des ressources en santé mentale au Québec en 2008, cinq des six pairs aidants ayant participé aux entrevues individuelles exerçaient sous un contrat d'embauche différent des autres intervenants, « étant engagés à titre de travailleurs autonomes, occupant un poste syndicable non syndiqué ou bien étant en prêt de services d'un organisme communautaire » : H. PROVENCHER, C. GAGNÉ et L. LEGRIS, préc., note 97, p. vi. Des disparités dans l'octroi de privilèges tels que l'accès à un régime de retraite ou à des congés de maladie sont dénoncées puisqu'elles peuvent susciter chez les pairs aidants le sentiment d'être des « sous-employés » : M. LAPOINTE, préc., note 43, p. 59.

¹⁴⁰ Le principe de non-rémunération est d'ailleurs énoncé dans les dernières directives ministérielles québécoises sur les projets de partenariat patient : MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC, préc., note 61, p. 12 et 15.

¹⁴¹ À propos des proches aidants, Danielle Chalifoux évoque la possibilité de leur accorder un statut de travailleur autonome par le biais d'une modification législative, quoique certains puissent redouter qu'un tel changement ne provoque une bureaucratisation des relations des proches aidants : INSTITUT DE PLANIFICATION DES SOINS ET REGROUPEMENT DES AIDANTES ET AIDANTS NATURELS, préc., note 71, p. 16.

Il est généralement reconnu que la fréquence des activités de reconnaissance ainsi que le choix d'offrir une compensation financière aux bénévoles dépend des ressources des organismes communautaires¹⁴². De telles limites financières ne nous apparaissent pas applicables – ou du moins, sont grandement réduites – à l'égard des bénévoles oeuvrant au sein d'établissements de santé. Au Québec, la directive ministérielle veut que les dépenses générées par les PA devraient être compensées par l'établissement responsable¹⁴³. Cette directive doit être saluée puisqu'elle se distingue de l'approche qui prévaut dans plusieurs projets de *patient engagement*, soit l'absence de compensation systématique¹⁴⁴. Il importe que les dépenses occasionnées par les activités d'accompagnement ne soient pas un facteur d'appauvrissement¹⁴⁵ ou de précarité financière¹⁴⁶. Outre cette compensation financière, les responsables des programmes de partenariat de soins

¹⁴² J. CASTONGUAY, A. VÉZINA et A. SÉVIGNY, préc., note 78, 21.

¹⁴³ Les dépenses admises comprennent « des frais de métro ou d'autobus, de kilométrage, d'essence, de stationnement et de repas » et, exceptionnellement, « des frais de gardiennage pour un enfant présentant une situation particulière ou pour un usager en perte d'autonomie » : MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC, préc., note 61, p. 15.

¹⁴⁴ Dans une revue de littérature portant sur vingt-six projets de *patient engagement* dans le contexte de soins ambulatoires, Johnston *et al.* soulignent qu'aucun patient n'était rémunéré. Bien que la compensation des frais encourus soit qualifiée comme un facteur favorisant l'engagement, seul un patient disait avoir été compensé pour les frais de déplacement et le temps de participation à des rencontres : Karin E. JOHNSON, Tracy M. MROZ, Marie ABRAHAM, Marlaïne FIGUEROA GRAY, Mary MINNITI, Wendy NICKEL, Robert REID, Jennifer SWEENEY, Dominick L. FROSCHE, Debra L. NESS et Clarissa Hsu, « Promoting patient and family partnerships in ambulatory care improvement: A narrative review and focus group findings », (2016) 33-8 *Advances in Therapy* 1417, 1431-1433. Pour une critique des inégalités découlant d'une absence de compensation, voir M. MONTREUIL, J. T. MARTINEAU et E. RACINE, préc., note 105, 8.

¹⁴⁵ Des situations d'appauvrissement sont observées chez les proches aidants dont le temps est largement consacré à l'aide procurée à un proche : D. CHALIFOUX, préc., note 6, à la p. 69.

¹⁴⁶ Dans une étude portant sur les enjeux éthiques soulevés par l'intégration de pairs aidants et de patients partenaires au sein de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM), il a été observé que certains pairs aidants vivaient une précarité financière alors que d'autres, conservant un autre emploi ou bénéficiant d'un soutien extérieur, atteignaient « un certain équilibre financier et statutaire ». À l'été 2014, un seul des pairs aidants de l'IUSMM entretenait un lien d'emploi direct sous la forme d'un contrat renouvelable. Cette structure organisationnelle n'assure pas la pérennisation des fonctions et génère une précarité chez les pairs aidants : A.-L. LIERVILLE, C. GROU et J.-F. PELLETIER, préc., note 98, 127-128.

devraient miser sur l'organisation d'activités visant à reconnaître l'apport des PA.

Quant aux conditions dans lesquelles s'exerce l'accompagnement, l'établissement est responsable de la mise en œuvre de mesures visant la sécurité et le bien-être des PA. D'abord, il incombe que l'établissement transmette à la Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail (CNESST) une déclaration contenant les informations prévues à l'article 13 de la *Loi sur les accidents du travail et les maladies professionnelles* afin que les PA – des bénévoles – soient considérés comme des travailleurs aux fins de la Loi. Selon une jurisprudence constante, la production d'une telle déclaration doit impérativement avoir lieu avant que ne survienne l'accident ou la lésion en cause¹⁴⁷.

Ensuite, une personne responsable de l'intégration des PA au sein de l'établissement ou d'un programme clinique devrait être désignée¹⁴⁸. Une telle mesure vise d'une part à optimiser l'intégration des PA à l'équipe de soins et d'autre part, à déceler les difficultés éprouvées par les participants du programme. La personne responsable désignée pourrait également être consultée par l'établissement dans la mise en œuvre de mesures d'entraide et de soutien. S'il est fort probable que des réseaux informels de solidarité émergent entre PA¹⁴⁹, l'établissement devrait évaluer la pertinence d'adopter des mesures d'aide formelles. Nous pensons par exemple à une répartition équilibrée des PA au sein des équipes afin de contrer des problèmes d'isolement et de charge excessive¹⁵⁰. Un service de mise en relation permettrait également aux PA de se consulter, notamment quant à l'usage du savoir expérimentiel et l'étendue des rapports de proximité avec les patients

¹⁴⁷ Michel SANSEFAÇON, *L'indemnisation des victimes d'accidents du travail et des maladies professionnelles : aspects juridiques en droit québécois*, 2^e éd., Montréal, Wilson & Lafleur, 2000, p. 34.

¹⁴⁸ La désignation d'un coordonnateur responsable de l'intégration des bénévoles est, à titre d'exemple, prévue à l'article 43, par. 4 du *Règlement sur la certification des ressources communautaires ou privées offrant de l'hébergement en dépendance*, RLRQ, c. S-4.2, r 0.1.

¹⁴⁹ C'est d'ailleurs ce qui est observé chez les pairs aidants de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal : A.-L. LIERVILLE, C. GROU et J.-F. PELLETIER, préc., note 98, 128.

¹⁵⁰ La littérature concernant les pairs aidants recommande l'embauche d'au moins deux pairs aidants par équipe afin d'atténuer tout sentiment d'isolement : M. LAPOINTE, préc., note 43, p. 95.

accompagnés¹⁵¹. Si ces dernières mesures ont initialement été pensées pour les pairs aidants oeuvrant en santé mentale, c'est parce que le recours à leur propre savoir expérientiel peut entraîner des risques de rechute et de vulnérabilité accrue¹⁵². Bien qu'il soit pour l'instant axé sur un vécu en oncologie, le recours au savoir expérientiel des PA nous apparaît nécessiter des mesures de soutien similaires.

Enfin, la valorisation du bien-être des PA suppose que leur capacité d'engagement et leurs disponibilités soient respectées. La conciliation des disponibilités de l'équipe traitante et des PA, lesquels conservent des engagements professionnels et personnels distincts, apparaît comme un obstacle au partenariat patient¹⁵³. La littérature recense à ce titre plusieurs exemples de rencontres tenues durant les heures de travail des patients partenaires et à des heures inadaptées à leurs capacités physiques¹⁵⁴. Pensons également à l'organisation de rencontres tenues en l'absence des PA, alors que les enjeux discutés les concernent directement. Chez les pairs aidants, des risques de sursollicitation sont évoqués¹⁵⁵. La sensibilisation des équipes de soins à ces enjeux nous semble donc essentielle. L'adoption de standards concernant la fréquence de sollicitation et l'invitation à accomplir des tâches additionnelles permettrait de prévenir encore plus efficacement ce type de problème.

*
* * *

Le déploiement des programmes de PA révèle un vaste champ d'enjeux juridiques à partir desquels nous avons tiré plusieurs recommandations. Au cœur de nos réflexions s'inscrivaient plusieurs considérations, dont la protection des acteurs impliqués, la détermination du degré de participation aux activités cliniques, le respect du caractère volontaire de l'accompagnement, le maintien de la confiance du public ainsi que la recon-

¹⁵¹ Il s'agit précisément de l'objectif du programme PAR pour les pairs aidants : H. PROVENCHER, C. GAGNÉ et L. LEGRIS, préc., note 97, p. 10.

¹⁵² A.-L. LIERVILLE, C. GROU et J.-F. PELLETIER, préc., note 98, 128.

¹⁵³ Marie-Pascale POMEY, Hassiba HIHAT, May KHALIFA, Paule LABEL, André NÉRON et Vincent DUMEZ, « Patient partnership in quality improvement of healthcare services: Patients' inputs and challenges faced », (2015) 2-1 *Patient Experience Journal* 29, 36.

¹⁵⁴ M. MONTREUIL, J. T. MARTINEAU et E. RACINE, préc., note 105, 9.

¹⁵⁵ A.-L. LIERVILLE, C. GROU et J.-F. PELLETIER, préc., note 98, 129.

naissance de la contribution offerte. Nous avons vu que le droit offre des réponses très fragmentaires et, à plusieurs égards, insuffisantes aux questions que pose l'émergence des PA. Cela est d'autant plus vrai qu'en l'absence de normes législatives ou réglementaires visant spécifiquement les PA, la réflexion mobilise un esprit de création juridique et un raisonnement par analogie.

En s'intéressant aux réalités des proches aidants, des pairs aidants, des patients experts ou des *patients navigators*, il est possible d'entrevoir les difficultés que pourrait provoquer l'attribution de nouvelles responsabilités aux PA. L'octroi d'un pouvoir décisionnel dans la détermination d'un plan de traitement et ses conséquences sur les enjeux de responsabilité civile en est un exemple. L'accès systématique aux dossiers médicaux et les problèmes de confidentialité afférents en est un autre. L'étude des rôles accordés aux nouveaux acteurs impliqués dans les systèmes de santé permet donc de mieux circonscrire celui des PA. Définir où ces derniers se situent sur un continuum allant du bénévolat traditionnel à une professionnalisation en bonne et due forme ne procède pas d'une réflexion abstraite. Il s'agit d'énoncer, dans la pratique, les prérogatives dont les PA peuvent se revendiquer et les devoirs auxquels ils sont astreints.

Si les enjeux que nous avons soulevés peuvent apparaître à première vue comme des obstacles, c'est notamment parce qu'ils sont analysés sous l'angle des risques juridiques¹⁵⁶ qu'ils posent. Notre analyse nous a incitées à développer des balises permettant de limiter ces risques, et une série d'outils (contrats types, codes d'éthique, chartes de confidentialité, etc.) encadrant la pratique des PA. Or, nous croyons que les moyens introduits dans cet article ne sont pas à eux seuls garants d'une réception institutionnelle réussie de l'approche de partenariat de soins. En effet, le respect des balises

¹⁵⁶ Bien que ce qui constitue un risque juridique dépend grandement du domaine de droit en cause, nous nous rapportons aux définitions générales impliquant la conjonction d'une *norme juridique* et d'un *événement*. Cette conjonction est, pour l'essentiel, à l'origine de conséquences négatives, parmi lesquelles le fait d'engager sa responsabilité ou de subir un préjudice : Franck VERDUN, *La gestion des risques juridiques*, Paris, Éditions d'Organisation, 2006, p. 26. Pour une définition du risque juridique sous l'angle de l'incertitude juridique (la difficulté à interpréter une norme, à déterminer son applicabilité ou à mesurer la portée de sa mise en œuvre) et factuelle (la difficulté à prévoir la survenance d'une situation donnée), voir Tobias MAHLER, *Defining Legal Risk*, Conférence « Commercial Contracting for Strategic Advantage – Potentials and Prospects », Turku University of Applied Sciences, 2007.

proposées, et l'élaboration d'outils en découlant, devrait suivre l'énonciation préalable des fondements non seulement juridiques mais également éthiques du rôle des PA. Nous aurons d'ailleurs l'occasion d'aborder ces considérations éthiques lors d'un prochain article. Un tel exercice permettrait de préciser le sens qu'accordent les PA à leurs activités et les valeurs qui les animent. Les mesures préventives proposées dans ce texte n'en seront que mieux comprises et acceptées par la communauté. Il y a là matière à discussion pour les personnes impliquées dans la promotion du partenariat de soins, notamment grâce à la présence de PA dans les équipes cliniques, et l'amorce d'une véritable démarche de réflexion collective¹⁵⁷.

¹⁵⁷ Nous empruntons cette formulation à trois chercheurs à qui le Comité d'éthique appliquée de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal a confié le mandat d'interroger les enjeux éthiques liés à la pratique des pairs aidants et des patients partenaires. Par « démarche de réflexion collective », ils entendaient alors le processus menant à la révision du code d'éthique de l'établissement : A.-L. LIERVILLE, C. GROU et J.-F. PELLETIER, préc., note 98, 132.

ANNEXE

Résumé des recommandations de l'article

I. La protection des acteurs impliqués dans les programmes de patients accompagnateurs

A. Prévenir les risques liés à la responsabilité civile

L'**établissement** circonscrit le rôle des PA dans ses politiques internes, et s'assure que ce rôle est bien compris des PA afin d'éviter toute confusion de rôles.

L'**établissement** exerce un devoir de supervision en veillant à ce que les équipes faisant appel à des PA se conforment en tous points aux politiques internes développées.

L'**établissement** s'assure qu'au-delà d'une formation initiale, les PA ont l'opportunité de réactualiser leurs connaissances.

L'**établissement** s'assure de détenir une assurance qui couvre les PA.

Les **PA** s'identifient auprès des patients et expliquent clairement leur rôle distinct au sein de l'équipe clinique.

B. Reconnaître l'applicabilité du mécanisme de traitement des plaintes du système de santé

L'**établissement** informe les patients accompagnés qu'ils peuvent porter plainte auprès du Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services pour les services reçus à l'occasion de leur relation avec un PA.

II. Le caractère libre, éclairé et continu des consentements

L'**établissement** respecte la liberté du consentement des patients, qui peuvent refuser les services d'accompagnement des PA ou y mettre fin sans qu'aucune justification ne soit requise.

L'**établissement** respecte la liberté du consentement des PA, qui peuvent refuser d'offrir des services d'accompagnement ou cesser un accompagnement à condition que leur décision ne soit pas fondée sur des motifs discriminatoires ou malveillants.

L'**établissement** prévoit des conditions de cessation des services, notamment lorsqu'est observée une détérioration importante des capacités physiques ou psychologiques d'un PA 1) nuisant à sa relation avec le patient accompagné ou 2) le mettant en danger ou mettant en danger le patient accompagné.

L'**établissement** met à disposition suffisamment d'informations sur le champ d'exercice des PA pour qu'aussi bien les PA que les patients puissent exercer un consentement éclairé à l'égard des services d'accompagnement.

L'**établissement** encourage les patients à être assistés par un PA dans l'obtention d'informations auprès de l'équipe soignante pour que les patients puissent exercer un consentement éclairé à l'égard des soins et services reçus.

III. Le respect de la vie privée et de la confidentialité

Les **PA** ne peuvent divulguer les informations acquises à l'occasion des services d'accompagnement, sauf du consentement du patient accompagné ou dans des cas exceptionnels ayant trait à des situations d'urgence.

Les **PA** n'ont pas accès au dossier médical des patient accompagnés, à moins qu'un patient ne consente de lui-même à partager son dossier médical.

Les **PA** recensent leurs interventions dans des notes qui, avant d'être intégrées aux dossiers médicaux, doivent être approuvées par les patients accompagnés.

Les **PA** se préparent à leurs interventions à l'aide de fiches sommaires sur l'état de santé des patients accompagnés, lesquels doivent approuver le contenu de ces fiches avant qu'elles ne soient transmises aux PA.

L'**établissement** et les **PA** informent les patients accompagnés de la participation des PA aux échanges de l'équipe clinique, auquel cas les patients accompagnés peuvent exprimer leur désaccord.

IV. La confiance du public vis-à-vis les programmes de patients accompagnateurs

A. Recruter des patients aux compétences pertinentes à l'accompagnement

L'**établissement** recrute les PA sur la base de critères prédéterminés et connus des candidats afin de susciter l'intérêt de personnes aux compétences et

expériences pertinentes, mais aussi d'écarter certaines motivations de nature opportuniste.

L'**établissement** informe les candidats des limites inhérentes à leur champ d'exercice ainsi que de possibles obstacles afin d'éviter toute forme de culpabilité en cas d'échec de l'accompagnement.

L'**établissement** privilégie, lorsque possible, la mise en relation de patients aux profils ethnoculturels similaires.

L'**établissement** procède à la vérification des antécédents judiciaires des candidats, lesquels ne peuvent exercer comme PA lorsqu'ils ont été accusés ou reconnus coupables d'une infraction ou d'un acte criminel en lien avec les aptitudes requises à leurs fonctions.

B. Assujettir l'exercice de l'accompagnement à des séances de formation

L'**établissement** assujettit l'exercice de l'accompagnement à une formation initiale et continue.

L'**établissement** met sur pied des séances de formation qui abordent :

- le système de santé en général, l'institution concernée, la mission et l'approche de l'équipe traitante ainsi que le vocabulaire typiquement utilisé;
- les principes de coconstruction et de travail d'équipe ainsi que les approches participatives;
- les réalités spécifiques à l'accompagnement dans certains milieux de soins, notamment dans les unités d'oncologie;
- les enjeux éthiques et juridiques que posent l'accompagnement.

C. Assurer la gestion des conflits d'intérêts

Les PA évitent de se placer en situation de conflit d'intérêts. Sur le plan financier, par exemple, les PA ne peuvent accepter un legs ou une donation d'un patient accompagné. Sur le plan relationnel, les PA entretiennent des relations d'entraide avec les patients accompagnés, ce qui suppose d'accueillir certaines confidences avec professionnalisme, de refuser multiples invitations, ou même de juger de la pertinence de partager ses coordonnées personnelles.

Les **PA** agissent avec loyauté envers l'établissement, ce qui implique d'agir avec honnêteté, de ne pas se mettre en situation de conflit d'intérêts, de protéger l'information confidentielle, de respecter un devoir de discrétion, et de ne pas nuire aux affaires ou à la réputation de l'établissement.

Les **PA** respectent les directives des équipes de soins, à moins qu'elles ne soient irrémédiablement incompatibles avec l'énoncé de principes éthiques applicable aux **PA**.

L'**établissement** met en place des mécanismes permettant aux **PA** de signaler des situations allant à l'encontre de l'intérêt des patients.

V. La reconnaissance de la contribution des patients accompagnateurs

Les **PA** ne sont pas rémunérés pour les services d'accompagnement, ce qui empêche de qualifier les services offerts par les **PA** sous l'angle du salariat ou du travail autonome.

Les **PA** sont compensés pour les dépenses générées à l'occasion des activités d'accompagnement.

L'**établissement** met en place des mesures visant à assurer la sécurité et le bien-être des **PA**, notamment en transmettant une déclaration à la Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail (CNESST) afin que les **PA** puissent bénéficier de la protection que prévoit la *Loi sur les accidents du travail et les maladies professionnelles*.

L'**établissement** désigne une personne responsable de l'intégration des **PA**, afin de faciliter leur arrivée dans l'équipe de soins, déceler leurs difficultés, et les représenter auprès de l'établissement dans le choix de mesures de soutien.

L'**établissement** met en place des mesures de soutien, dont la répartition équilibrée des **PA** au sein des équipes et un service de mise en relation permettant aux **PA** de se consulter.

L'**établissement** respecte la capacité d'engagement et les disponibilités des **PA** en adoptant des standards permettant d'éviter :

- la tenue de rencontres durant les heures de travail des **PA** et à des heures inadaptées à leurs capacités physiques ;

- la tenue de rencontres en l'absence des PA, alors que les enjeux discutés les concernent directement ;
- la sursollicitation des PA.