

Favoriser la collaboration professionnelle avec les proches aidants : la nécessité d'établir un cadre juridique pour préciser leurs droits, leurs obligations et leur responsabilité civile

Vanessa Roy

Université de Sherbrooke

Véronique Provencher

Centre de recherche sur le Vieillissement de Sherbrooke, Université de Sherbrooke

Robert P. Kouri

Université de Sherbrooke

Dominique Giroux

Centre d'Excellence sur le Vieillissement du CHU de Québec, Université Laval

Résumé

La détermination du congé hospitalier d'une personne vulnérable nécessite une collaboration étroite avec les proches aidants. Or ceux-ci se retrouvent souvent à assumer une grande part de responsabilité concernant l'assistance à fournir une fois de retour à domicile, sans qu'ils n'aient formellement consenti ni reçu une formation adéquate pour prodiguer de tels soins. Cette situation a des effets délétères sur la santé des proches aidants. Une analyse du cadre juridique québécois concernant les proches aidants révèle que ce dernier est insuffisant pour les protéger adéquatement. Cet essai vise à soulever des solutions novatrices à ce constat, soit la création d'une loi particulière précisant le statut de proche aidant et l'établissement d'un cadre juridique précisant leurs droits, leurs obligations et les éléments de leur responsabilité civile notamment en cas de faute commise par le proche aidant dans le cadre de son rôle.

Mots clés: proches aidants; droits et responsabilités; congé hospitalier

Abstract

When a vulnerable person is discharged from hospital, there should be a close collaboration between the medical staff and the caregivers who will be looking after that person upon their release. Caregivers often find themselves having to take on greater responsibilities when their patients return home, yet they do so without having provided formal consent and without adequate training. This situation has deleterious effects on the caregivers' health. An analysis of Quebec's legal framework for caregivers reveals that they are not adequately protected. This article identifies some innovative solutions, including the creation of legislation recognizing the status of caregivers and establishing a legal framework that outlines their rights, obligations and civil liability (most notably in the case of malpractice by the caregiver).

Keywords: caregivers; rights and obligations; hospital discharge

Introduction

Plusieurs activités médicales et professionnelles réalisées auprès de clientèles vulnérables nécessitent une collaboration avec les proches aidants du patient, notamment lors de la détermination du congé hospitalier (Institut de planification des soins, 2015 ; Association canadienne de soins palliatifs, 2013). Le contexte sociodémographique québécois actuel entraîne une pression sur les finances publiques. Plusieurs modes d'organisations des services, tels que la diminution de la durée d'hospitalisation et la prestation de services à domicile, sont de plus en plus préconisés afin de diminuer les coûts (MSSS, 2003 ; MSSS, 2012 ; MSSS, 2013). Cette situation entraîne un accroissement des responsabilités et du fardeau des soins assumés par les proches aidants (Lavoie, 2014). Les conséquences néfastes de cet accroissement de responsabilités dévolues aux proches aidants sont nombreuses : réduction du temps consacré aux activités sociales (64 %), ou avec leur entourage (44-49 %) et augmentation des tensions avec leurs proches (27 %) (ISQ, 2015). De plus, 85 % des proches aidants réduisent leurs activités physiques et près de 70 % d'entre eux adoptent des habitudes alimentaires moins saines (ISQ, 2015). Ces conséquences peuvent avoir un impact direct sur leur santé physique et psychologique à moyen ou long terme. Enfin, environ 40 % des proches aidants considèrent ne pas avoir eu le choix d'assumer leurs responsabilités d'aidants et 37 % d'entre eux considèrent que celles-ci sont « très stressantes » ou « stressantes » (ISQ, 2015).

Les proches aidants sont de plus en plus nombreux à prodiguer l'aide et les soins nécessaires aux personnes en perte d'autonomie et plusieurs doivent se tourner vers leurs propres ressources (financières ou autres) pour compléter les services offerts par les établissements. La responsabilisation des patients et de leurs proches aidants est d'ailleurs préconisée par la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (art. 1 et art. 2 de la *LSSSS*). Nous avons examiné la question de leurs droits, leurs obligations et leur responsabilité civile dans le contexte québécois. Il en ressort que la question de la responsabilité civile des proches aidants n'est pas précisée clairement dans les textes législatifs. Cela donne lieu à la question : qu'arrive-t-il lorsqu'un proche aidant commet une faute entraînant un préjudice à une personne aidée dans le cadre de l'assistance qu'il lui offre ? D'un point de vue juridique, les obligations des proches aidants dans le cadre des services qu'ils prodiguent demeurent sujettes à interprétation. En droit professionnel, il est précisé que les proches aidants peuvent réaliser toute activité professionnelle réservée à un membre d'un ordre, sans limites quelconques (art. 39.6 du Code des professions). Toutefois, le cadre juridique concernant les proches aidants demeure sous-optimal et contribue à une protection insuffisante de ceux-ci.

Cet essai vise à identifier des mesures qui pourraient être appliquées par le législateur québécois afin d'améliorer la collaboration avec les proches aidants, de protéger ce groupe de personnes vulnérables et ainsi, de mieux appliquer les politiques ministérielles de soutien à domicile. Il en ressort qu'un cadre juridique formel, à savoir une loi particulière précisant notamment les droits des proches aidants, a le potentiel de répondre à leur besoin de protection.

Cette initiative a été proposée notamment par l'Institut de planification des soins et le Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal (2015 ; 2018).

I. Reconnaître le statut de proche aidant

Considérant les nombreux questionnements sur la responsabilité et les obligations du proche aidant, la pertinence d'établir un cadre juridique mérite d'être évaluée. Ces derniers ont certainement droit à un soutien minimal de l'État afin que leur contribution prenne place dans un contexte favorisant leur santé et leur sécurité. La première étape d'un tel cadre juridique serait de reconnaître et définir le statut de proche aidant.

Certaines associations ou certains regroupements font la promotion de moyens pour soutenir, protéger et défendre les droits des proches aidants, notamment par la création d'un statut légal de proche aidant dans une loi particulière (Institut de planification des soins 2015). Une telle reconnaissance existe notamment en Belgique, où la *Loi relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance*, entrée en vigueur en 2014, accorde le statut de proche aidant dans certaines circonstances. Au Québec, les textes relatifs aux mesures de soutien et de reconnaissance des proches aidants se retrouvent majoritairement dans des politiques ministérielles. À l'instar de la loi belge qui définit un proche aidant comme une « personne qui apporte une aide et un soutien continu ou réguliers à la personne aidée », une définition du statut de proche aidant pourrait viser toutes les personnes qui remplissent ce rôle social dans certaines conditions. De surcroît, une telle loi pourrait clarifier davantage la responsabilité civile applicable lorsque les proches aidants fournissent des soins et des services dans le cadre d'un programme de soutien à domicile relié à un établissement (Institut de planification des soins 2015). En Belgique, le proche aidant, pour être reconnu par la loi, doit être majeur ou mineur émancipé, avoir développé une relation de confiance ou de proximité (affective ou géographique) avec la personne aidée et tenir compte de son projet de vie, exercer un soutien et une aide gratuitement et à des fins non professionnelles, et ce, en collaboration avec au moins un professionnel de la santé et des services sociaux (art. 3 de la *Loi relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance*, Belgique).

Une fois le statut de proche aidant reconnu, certains éléments quant à leur responsabilité civile devraient être précisés (Saint-Pierre 2007 ; Institut de planification des soins 2015). En matière de responsabilité civile, pour qu'une personne soit tenue responsable d'un dommage, il doit être établi que cette personne a commis une faute, qu'une autre personne a subi un dommage et que ce dommage est la conséquence directe de la faute (Philips-Nootens, Kouri et Lesage-Jarjoura, 2016). Afin de protéger les proches aidants, il pourrait être établi que si une faute entraînant un préjudice est commise, ils ne seraient tenus responsables qu'en cas de faute lourde ou intentionnelle, au même titre que les personnes qui portent secours à autrui, en vertu de l'article 1471 du *Code civil du Québec*. Ce faisant, une précision en ce sens devrait être apportée dans le *Code civil du Québec*.

Également, l'appréciation de la faute commise par un proche aidant dans le cadre de ses fonctions devrait être abordée (Saint-Pierre, 2007). Actuellement, en matière de responsabilité civile, pour apprécier la faute commise par exemple par un médecin, on le compare à un « professionnel diligent placé dans les mêmes circonstances » (Philips-Nootens et coll. 2016). Il serait bien sûr irréaliste de comparer un proche aidant à un professionnel placé dans les mêmes circonstances. Il serait néanmoins possible de qualifier la faute du proche aidant en le comparant avec un standard du même type, soit le « proche aidant raisonnablement prudent et diligent ». Comme ce concept juridique demeure abstrait, le législateur devrait fournir suffisamment de précisions en vue de permettre l'interprétation de cette norme.

La reconnaissance d'un statut légal aux proches aidants soulève par ailleurs de nombreux enjeux éthiques. Dans son avis sur la proche aidance, le Comité National d'Éthique sur le Vieillesse soulève notamment la difficulté à tracer une ligne claire entre cette responsabilité reconnue et une responsabilité librement endossée au quotidien (à paraître). Ainsi, une telle reconnaissance nécessitera une réflexion approfondie sur les impacts de celle-ci afin de protéger les proches aidants. De plus, il est possible de penser que plusieurs proches aidants pourraient être réticents à endosser une telle responsabilité.

Aussi, il apparaît nécessaire d'explicitier les obligations des proches aidants dans une éventuelle loi encadrant les proches aidants. Le terme « obligations » ne signifie pas ici « obliger quelqu'un » ; il est plutôt employé dans le sens du « droit des obligations », soit la responsabilité civile qui incombe à tous (ne pas nuire à quelqu'un, ne pas entraîner de préjudice à autrui). Par exemple, le cadre de référence concernant la contribution des proches aidants aux soins infirmiers de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (2014) énonce que l'une des obligations du proche aidant consiste à suivre les directives du professionnel de la santé qui procède à l'enseignement de soins et à des recommandations cliniques (OIIQ, 2014). Il est pertinent de soulever que l'article 48 la *Charte des droits et libertés de la personne* fait aussi référence à une obligation pouvant s'appliquer aux proches aidants : « Toute personne âgée ou toute personne handicapée a droit d'être protégée contre toute forme d'exploitation. Toute personne a aussi droit à la protection et à la sécurité que doivent lui apporter sa famille ou les personnes qui en tiennent lieu. ». Le non-respect de ce droit rend possible un recours auprès de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse. Ce faisant, l'une des obligations du proche aidant découlant de la *Charte des droits et libertés de la personne* est de favoriser la protection et la sécurité de la personne vulnérable.

Outre une loi encadrant les proches aidants, d'autres mesures novatrices devraient être mises en place pour assurer un soutien adéquat aux proches aidants. Pour contrer leur vulnérabilité financière, une politique ou un cadre législatif devrait prévoir une allocation financière aux proches aidants en échange des soins, des services et de l'assistance qu'ils fournissent, minimalement lorsque les soins et services de la personne sont coordonnés par un établissement de santé. À cet effet, le Manitoba et la Nouvelle-Écosse ont des mesures de soutien financier dont on peut s'inspirer. Par exemple, la Nouvelle-Écosse possède un programme

d'allocation financière pour les proches aidants — le « Caregiver Benefit » — qui offre 400 \$ par mois pour les proches aidants répondant aux critères (par ex. être en relation de soins continu et offrir 20 heures ou plus d'assistance par semaine). De surcroît, des dispositions administratives doivent être mises en place de telle sorte que l'État puisse indemniser une personne qui aurait subi un préjudice causé par une faute du proche aidant. Cette politique prendrait la forme d'une assurance responsabilité pour proches aidants. Aussi, les établissements devraient être amenés à mettre en place un accès simplifié à un professionnel de la santé en cas de besoin pour tous les proches aidants ayant des questions ou des problématiques urgentes, qu'ils soient en lien avec un établissement de santé ou non. Cet accès simplifié pourrait par exemple prendre la forme d'une « Info-santé pour proches aidants ».

II. Certains des droits qui devraient être accordés aux proches aidants

Un rapport rédigé conjointement par le Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal et l'Institut de planification des soins (2015) milite en faveur de la reconnaissance d'un statut légal pour les proches aidants au moyen d'une loi-cadre qui leur reconnaîtrait certains droits. Cette recommandation a été reprise par le Regroupement des aidants naturels du Québec en 2018. La reconnaissance officielle des proches aidants et de leurs droits viserait les objectifs suivants : (1) éviter toute discrimination à leur égard, (2) leur permettre d'exercer dans des conditions sécuritaires, (3) leur permettre de concilier de façon satisfaisante leurs différentes occupations et responsabilités en vue de maintenir une qualité de vie optimale et (4) éviter un appauvrissement indu pour un travail qui rend service à la personne aidée autant qu'à la collectivité (Institut de planification des soins 2015). En effet, ils rendent service à la collectivité de telle sorte que s'ils n'accomplissaient pas toutes ces tâches, l'État devrait tôt ou tard les assumer par une offre de services accrus de la part des établissements et il s'en suivrait inévitablement un allongement des listes d'attente. En somme, une telle loi-cadre serait déclaratoire de droits et permettrait aux proches aidants de faire valoir ceux-ci.

Cependant, une considération importante s'impose. Lorsque des droits sont reconnus pour des personnes vulnérables, cela n'entraîne pas de facto leur reconnaissance dans les faits. Il est primordial qu'une telle déclaration de droits s'accompagne d'un changement des cultures organisationnelles qui leur soient favorables (Otero, 2015). Bernheim (2014) souligne que la forme que prend la reconnaissance de droits pour les personnes vulnérables réduit souvent ces droits à des moyens individuels de protection et d'action. Ainsi, la mise en œuvre de ces droits constitue un fardeau important pour des personnes vulnérables qui doivent réaliser des démarches pour faire reconnaître que leurs droits ont été brimés en disposant souvent de peu d'informations juridiques. C'est pourquoi il faut aussi miser sur des pratiques organisationnelles adéquates et un financement permettant de telles pratiques. L'option d'insérer dans la *LSSSS* des obligations légales pour les établissements envers les proches aidants paraît être une option à envisager.

En matière de droits devant être conférés aux proches aidants, celui d'endosser ou non le rôle de proche aidant et de définir des limites raisonnables dans l'assistance qu'ils fournissent doivent être réaffirmés clairement. Cette notion de consentement libre et éclairé du proche aidant est déjà affirmée dans les politiques ministérielles qui confirment la notion d'engagement volontaire. Dans son mémoire présenté au Ministère de la Famille dans le cadre de l'élaboration du plan d'action 2018-2023 de la politique Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec, Éthier soulève l'importance que cet engagement volontaire demeure un principe prioritaire (Éthier, 2017). Ce droit est toutefois très peu connu des proches aidants et parfois même des professionnels de la santé (Protecteur du citoyen, 2012), ce qui confirme la pertinence de le réaffirmer dans un texte législatif (Institut de planification des soins, 2015) et d'en faire la promotion. Affirmer un tel droit reviendrait à obliger le professionnel de la santé ou l'établissement à obtenir un consentement libre et éclairé auprès du proche aidant, en tant qu'acteur d'un plan d'intervention. De plus, un tel consentement devrait aussi pouvoir être retiré en tout temps. L'affirmation de ce droit permettrait potentiellement d'éviter toute pression indue pouvant être exercée par l'équipe soignante à l'égard du proche aidant et surtout d'éviter que ceux-ci se retrouvent devant le fait accompli sans avoir reçu les informations adéquates ou sans avoir eu le temps nécessaire pour considérer l'ampleur de l'implication qu'ils étaient prêts à fournir. À cet égard, la politique de soutien à domicile *Chez soi : Le premier choix* de 2004, le ministère de la Santé et des Services sociaux décrit l'implication du proche aidant ainsi : « le proche aidant est reconnu comme client qui a des besoins propres, comme partenaire et comme citoyen qui remplit ses obligations courantes. Dans cette perspective, l'engagement du proche aidant est volontaire et résulte d'un choix libre et éclairé ». Cette politique précise que « l'engagement du proche aidant (...) résulte d'un choix libre et éclairé qui doit tenir compte de ses capacités et de ses responsabilités familiales, sociales et professionnelles. Le soutien au proche aidant est essentiel pour préserver sa contribution et maintenir son équilibre personnel et familial. »

Quant au droit de déterminer des limites dans l'étendue des tâches qu'ils peuvent accomplir, il s'agit principalement de protéger la santé mentale et la santé physique des proches aidants (Gagnon et coll. 2001). En effet, les conséquences des exigences liées au rôle de proche aidant telles que la dépression, l'anxiété, les troubles de sommeil et les maux de dos attribuables aux tâches physiques exigeantes sont rapportées dans plusieurs études (Chalifoux 2016, Institut de planification des soins 2015).

Un autre droit devant être accordé aux proches aidants est celui de recevoir une formation adéquate pour optimiser le sentiment de compétence et assurer la sécurité des soins et des services (du proche aidant et de l'aidé). Actuellement, l'obligation d'offrir des services de qualité et sécuritaires (article 5 de la *LSSSS*), incluant les soins à domicile, ne compte pas ceux donnés par les proches aidants suite à une délégation de la part des professionnels (Institut de planification des soins 2015). La nécessité d'une formation adéquate pour les proches aidants

n'est pas soulignée actuellement, outre dans les guides de pratique de certaines professions (OIIQ, 2014).

Le droit à une formation adéquate doit donc être affirmé. Les professionnels devraient avoir l'obligation de fournir les informations nécessaires, de s'assurer de la compréhension du patient et du proche, de laisser l'opportunité de poser des questions et d'assurer une disponibilité raisonnable pour les questions et problématiques ultérieures, en plus d'effectuer des suivis au besoin, à mesure que l'état de santé de l'aidé évolue (Institut de planification des soins 2015). Une formation adéquate est particulièrement importante pour plusieurs domaines, notamment sur des soins plus intimes que les aînés souhaitent souvent pouvoir être réalisés par un proche (aide à l'hygiène et l'habillement, tout en stimulant l'autonomie de la personne), sur les principes de déplacement sécuritaire (aide pour se lever du lit ou pour se déplacer) ainsi que sur les notions de premiers soins et de surveillance des symptômes alarmants (Institut de planification des soins 2015). Enfin, les actes nécessitant une certaine maîtrise technique (situation applicable notamment aux infirmières qui délèguent des soins) doivent aussi faire l'objet d'un enseignement rigoureux (administration de médicaments, soins de plaies, soins liés à une dialyse ou à une stomie). L'affirmation d'un tel droit répondrait sans doute aux besoins formulés par les proches aidants, tel que mis en exergue par des auteurs : « Certains aidants se perçoivent véritablement comme de "quasi-infirmières", sans pour autant bénéficier d'une formation avant le congé pour réaliser les activités de soins, souvent complexes, qui leur sont imposées » (Ducharme, 2008).

Le droit à des mesures minimales de protection de l'intégrité physique et psychologique des proches aidants, incluant la disponibilité de ressources matérielles adéquates et sécuritaires, de ressources de répit ou de soutien psychologique, devrait également être reconnu dans une loi éventuelle (Institut de planification des soins, 2015), vu le manque à gagner à cet effet (Le Protecteur du citoyen, 2012). En effet, « les services prévus dans la Politique [MSSS 2003] à l'intention des proches aidants sont peu disponibles et parfois même inexistantes. Il faut noter que, tout comme pour les besoins des personnes inscrites au programme soutien à domicile, les besoins des aidants naturels sont soumis à la réalité des listes d'attente. » (Protecteur du citoyen, 2012).

Conclusion

La reconnaissance des proches aidants à titre de partenaire dans l'équipe de soins est ciblée comme objectif dans les politiques ministérielles sur les soins à domicile depuis les années 2000. Cependant, ce partenariat prend souvent la forme d'un transfert automatique de responsabilité pour des services ou de l'assistance qui ne peuvent être offerts par les établissements, plutôt que d'une réelle considération des besoins et des responsabilités qui sous-tendent le rôle de proche aidant. C'est pourquoi la mise en place d'un cadre juridique spécifique reconnaissant le statut de proche aidant, déclarant certains droits et certaines responsabilités et clarifiant la responsabilité civile en lien avec leurs obligations apparaît comme une avenue novatrice. Une telle reconnaissance serait appliquée de façon optimale si elle allait de pair avec

Favoriser la collaboration professionnelle avec les proches aidants

des mesures de protection économique et organisationnelle, au sein des établissements et dans la communauté.

Dans le contexte où les personnes en perte d'autonomie souhaitent recevoir leurs soins et services à domicile, poursuivre leurs occupations significatives et s'adapter à leur condition de santé, il apparaît criant de reconnaître formellement l'implication indispensable des proches aidants, qui souhaitent eux aussi maintenir leur qualité de vie et leur santé. L'instauration d'un cadre juridique ne cherche toutefois pas à transformer les proches aidants en préposés aux bénéficiaires. Elle vise plutôt à mieux outiller, d'une part, les proches dans le rôle qu'ils souhaitent assumer et, d'autre part, les professionnels de la santé et les établissements à mieux respecter les droits des proches aidants.

BIBLIOGRAPHIE

Table de législation

1. International — Belgique

Loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance, Sécurité sociale, 06-06-2014 (Moniteur belge), n° 2014203605, p.43570

2. Canada — Fédéral

Charte canadienne des droits et libertés, partie I de la *Loi constitutionnelle de 1982* [annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada*, 1982, c. 11 (R.-U.)]

3. Québec

Charte des droits et libertés de la personne, RLRQ, c. C -12

Code des professions, RLRQ, c. C -26

Code civil du Québec, RLRQ, c. C -1991

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

Table de jurisprudence

Parenteau c. Drolet [1994] RJQ 689. Appel (CA)

Table de doctrine

ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS, *Valoriser les proches aidants et leur travail : Le rôle des aidants naturels dans l'approche palliative intégrée, Initiative Aller de l'avant : des soins qui intègrent l'approche palliative*, 2013, en ligne : http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/37046/twf-valuing-caregivers-report-final_fr-2.pdf (consulté le 14 mars 2016)

BERNHEIM, E., « Quand le droit et la justice contribuent à la marginalisation – sur la rupture de solidarité sociale en santé mentale au Québec », dans DOUCET, M.-C. et N. MOREAU, *Penser les liens entre santé mentale et société – Les voies de la recherche en sciences sociales*, Québec, Les Presses de l'Université du Québec, 2014, p.141-155.

BEAUPRÉ, M. « La protection du patient vulnérable lors du congé hospitalier : le droit, à lui seul, suffit-il ? », dans S.F.P.B.Q., vol. 315, *La protection des personnes vulnérables*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2010, p. 177.

CHALIFOUX, D. « De bénévoles à professionnels : quel statut pour les proches aidants ? », dans S.F.P.B.Q., vol. 409, *La protection des personnes vulnérables*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2016, p. 31.

COMITÉ NATIONAL D'ÉTHIQUE SUR LE VIEILLISSEMENT. *La proche aidance, regard éthique. Avis du Comité National d'Éthique sur le Vieillessement de Québec*, Québec, à paraître.

- DUCHARME, F., « Prendre soin d'un parent âgé vulnérable, une réflexion sur le concept de "proche aidant" et de ses attributs », (2012) 4 *Les cahiers de l'année gérontologique* 74
- DUCHARME, F. « La planification du congé hospitalier des personnes âgées... une affaire de famille ! » dans L'Avant-garde – Le journal des soins infirmiers du CHUM, vol. 8 (3), 2008.
- ÉTHIER, S. & DEMCZUK, I. (avec la collaboration de). Au-delà de l'âge, reconnaître et soutenir tous les proches aidants. Mémoire présenté au Ministère de la Famille dans le cadre de l'élaboration du plan d'action 2018-2023 de la politique : Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec, 2017.
- GAGNON, É., N. GUBERMAN, D. CÔTÉ, C. GILBERT, N. THIVIERGE et M. TREMBLAY, FONDATION CANADIENNE DE LA RECHERCHE SUR LES SERVICES DE SANTÉ, *Les impacts du virage ambulatoire : responsabilité et encadrement dans la dispensation des soins à domicile*, Rapport de recherche, 2001, en ligne : <http://www.fcass-cfhi.ca/PublicationsAndResources/ResearchReports/ArticleView/01-10-01/e552a103-4c06-4ac4-89a8-4b1fea64fe81.aspx> (consulté le 7 mars 2016)
- HÉBERT, R. « Services requis par les personnes âgées en perte d'autonomie. Évaluation clinique et estimation des coûts selon le milieu de vie », dans MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Collection Études et Analyses*, vol. 33, Québec, Publications du Québec, 1997.
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (ISQ), *Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidants*, Coup d'œil sociodémographique, novembre 2015, numéro 43.
- INSTITUT DE PLANIFICATION DES SOINS et REGROUPEMENT DES AIDANTES ET AIDANTS NATURELS DE MONTRÉAL, *Vers la reconnaissance d'un statut légal pour les proches aidants*, Rapport conjoint, 2015, en ligne : <http://planificationdessoins.org/institut-de-planification-des-soins/publications/vers-la-reconnaissance-dun-statut-legal-pour-les-proches-aidants/> (consulté le 14 mars 2016)
- LAVOIE, J.-P., N. GUBERMAN et P. MARIER, « La responsabilité des soins aux aînés au Québec : du secteur public au privé », *Étude IRPP*, n° 48, 2014.
- LAVOIE, J.-P. et N. GUBERMAN, « Prendre soin des personnes âgées ayant des incapacités : Quel partage de responsabilité entre les familles et l'État ? », (2007) 143 *Informations sociales* 76
- LE PROTECTEUR DU CITOYEN, ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC, *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/fr/nouvelles/rapport-d-enquete-sur-les-services-de-soutien-a-domicile-a-long-terme> (consulté le 7 mars 2016)

- MÉNARD, J.-P. « Obligation de suivre du chirurgien », dans S.F.P.B.Q., vol. 343, *Développements récents en droit médico-légal et responsabilité des chirurgiens*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2011, p. 125
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *L'autonomie pour tous, Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie*, Québec, 2013, en ligne : <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/csss/mandats/Mandat-24161/index.html> (consulté le 27 mars 2016).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX et MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DES AÎNÉS, *Vieillir et vivre ensemble : Chez soi, dans sa communauté, au Québec*, Québec, 2012, en ligne : vieilliretvivreensemble.gouv.qc.ca (consulté le 27 mars 2016)
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Chez soi : le premier choix, Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*, Québec, 2003, en ligne : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2004/04-704-01.pdf> (consulté le 7 mars 2016).
- 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 édition, 2014, en ligne : <http://www.oiiq.org/publications/repertoire/la-contribution-des-aides-soignants-et-des-proches-aidants-aux-soins-infirmi> (consulté le 7 mars 2016)
- OTERO, M., *Les fous dans la cité : Sociologie de la folie contemporaine*, Québec, Les Éditions du Boréal, 2015, p.19-54
- PAYETTE, D. « Congé éclairé : le difficile équilibre entre les responsabilités respectives du médecin et du patient », dans S.F.P.B.Q., vol. 230, *Développements récents en responsabilité médicale et hospitalière*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2005, p. 3
- PHILIPS-NOOTENS, S., R. P. KOURI et P. LESAGE-JARJOURA, *Éléments de responsabilité civile médicale, Le droit dans le quotidien de la médecine*, 4^e éd., Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2016.
- REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC (RANQ). *Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable*. Montréal, 2018.
- SAINT-PIERRE, B., Aidants naturels, un cadre juridique formel s'impose pour régir les soins à domicile, *Le Devoir*, 2 juin 2007, en ligne : <http://www.ledevoir.com/societe/sante/145828/aidants-naturels-un-cadre-juridique-formel-s-impose-pour-regir-les-soins-a-domicile> (consulté le 7 mars 2016)

Favoriser la collaboration professionnelle avec les proches aidants

VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC, *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2013-2014, Vérification de l'optimisation des ressources*, Chapitre 4, Personnes âgées en perte d'autonomie, services à domicile, 2013, en ligne : <https://fr.scribd.com/doc/145875751/Rapport-sur-les-soins-a-domicile> (consulté le 27 mars 2016)