

Avis déposé à la Commission des institutions dans le cadre des consultations sur le rapport quinquennal 2016 de la Commission d'accès à l'information, *Rétablir l'équilibre – Rapport sur l'application de la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels et de la Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*

Par la Centrale des syndicats du Québec (CSQ)

Mai 2017



La Centrale des syndicats du Québec (CSQ) représente plus de 200 000 membres, dont 130 000 environ font partie du personnel de l'éducation.

La CSQ compte 11 fédérations qui regroupent quelque 240 syndicats affiliés en fonction des secteurs d'activité de leurs membres; s'ajoute également l'AREQ (CSQ), l'Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services publics du Québec.

Les membres de la CSQ occupent plus de 350 titres d'emploi. Ils sont présents à tous les ordres d'enseignement (personnel enseignant, professionnel et de soutien), de même que dans les domaines de la garde éducative, de la santé et des services sociaux (personnel infirmier, professionnel et de soutien, éducatrices et éducateurs), du loisir, de la culture, du communautaire, des communications et du municipal.

De plus, la CSQ compte en ses rangs 75 % de femmes et 30 % de jeunes âgés de moins de 35 ans.

Des préoccupations partagées, des valeurs à réaffirmer!

D'entrée de jeu, la Centrale des syndicats du Québec (CSQ) tient à souligner l'excellence des analyses produites par la Commission d'accès à l'information du Québec dans son rapport quinquennal 2016 *Rétablir l'équilibre* et l'importance de ses travaux pour le respect de droits fondamentaux menacés par un monde en pleine mutation.

Tout comme la Commission, la CSQ est très préoccupée par les transformations sociales et la multiplication des dispositions légales qui restreignent de plus en plus l'accès aux documents publics ou qui diminuent la protection des renseignements personnels. La transparence de l'État dans l'exercice de sa mission est une valeur qui doit être réaffirmée et, à certains égards, même rétablie; elle est essentielle au maintien de notre démocratie et de la justice sociale.

Les enjeux de confidentialité et de sécurité liés à la collecte et à l'utilisation croissantes des renseignements personnels soulèvent également de multiples préoccupations que l'on ne peut ignorer, les risques de préjudices étant de plus en plus manifestes. Or, au-delà des nombreuses règles et procédures visant à assurer l'usage sécuritaire de données parfois très sensibles, la CSQ prône d'abord et avant tout l'obtention et le respect d'un consentement donné librement et de façon éclairée.

Sans se prononcer sur l'ensemble des problèmes mis au jeu, notre organisation souhaite partager quelques préoccupations et appuyer, parfois préciser, certaines recommandations de la Commission qui lui apparaissent essentielles.

1. Mettre un frein à l'érosion de droits fondamentaux

La nécessité de réaffirmer le caractère prépondérant des lois visant à assurer un vrai droit d'accès à l'information et une réelle protection des renseignements personnels ne fait aucun doute.

L'ampleur et la vitesse des transformations sociales imposent cet exercice. À cet effet, nous partageons l'analyse de la Commission. Le déploiement accéléré des environnements électroniques, la mondialisation qui accentue la circulation de renseignements personnels, la surveillance accrue des États au nom de l'efficacité de nos systèmes, dont plusieurs multiplient les partenariats avec divers acteurs privés, les « nouveaux modèles d'affaires dont la matière première est l'information personnelle¹ », mais également la négociation de traités d'accord de libre-échange dont les nouvelles règles juridiques et économiques permettront de restreindre la

¹ COMMISSION D'ACCÈS À L'INFORMATION DU QUÉBEC (2016). *Rétablir l'équilibre : rapport quinquennal 2016*, la Commission (septembre), p. 3.

capacité des États à légiférer sur des questions d'intérêt public# justifient une action correctrice immédiate.

Or, nous assistons plutôt à une multiplication des dérogations législatives au Québec en matière d'accès à l'information et de protection des renseignements personnels, comme en font foi les travaux de la Commission. Cela doit cesser.

Aussi, la CSQ appuie les recommandations 1 et 2 de la Commission :

- De mettre sur pied une commission parlementaire visant à réaffirmer le statut prépondérant de la Loi sur l'accès² et de la Loi sur le privé³ et à déterminer les dispositions législatives dérogatoires qui devraient être abrogées, maintenues ou modifiées;
- De soumettre l'adoption de toute nouvelle dérogation à ces lois à un processus de consultation publique obligatoire permettant d'obtenir l'avis des citoyennes et citoyens, des groupes et des organismes concernés.

2. Renforcer la culture de transparence : garantir l'accès aux documents des organismes

Le débat public ne peut toutefois se faire pleinement sans garantir l'accès aux informations essentielles, mais également aux analyses indépendantes nous permettant de mieux comprendre les enjeux et d'en saisir toute leur complexité.

Malheureusement, plusieurs reculs et plusieurs difficultés en matière d'accès à l'information, notamment dans le secteur de la santé et des services sociaux, sont observés et décriés par un nombre croissant d'organisations et d'acteurs sociaux. Parmi eux, mentionnons :

- La fermeture du Centre de documentation du ministère de la Santé et des Services sociaux à l'automne 2015;
- L'annonce de l'abolition du poste de Commissaire à la santé et au bien-être, expert indépendant dont le mandat est d'apporter un éclairage pertinent au débat public et à la prise de décisions gouvernementales;
- Les multiples demandes d'accès à l'information refusées pour des motifs parfois douteux (ébauches non disponibles pourtant citées comme une publication dans un document d'information, documents en révision, etc.).

² Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels.

³ Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé.

Outre l'élaboration de nouvelles dispositions visant à renforcer la Loi sur l'accès, la CSQ réclame le maintien des institutions indépendantes publiques dont l'expertise et la mission sont de veiller au respect des intérêts et des droits de la population québécoise.

2.1 L'obligation de documenter, une nécessité

La CSQ appuie la modification visant à « rendre obligatoire la diffusion proactive de l'information à tous les organismes publics et à en préciser la portée⁴ » présentée dans les orientations gouvernementales. Or, encore faut-il s'assurer que toutes les informations pertinentes sur les activités gouvernementales sont produites.

Tout comme la Commission, nous croyons que « l'absence d'une obligation législative de documenter constitue une carence sur le plan de l'imputabilité dans la législation québécoise⁵ » qui doit être corrigée, car « le défaut de créer, de conserver ou de repérer un document peut permettre à l'organisme de se soustraire à son devoir de transparence et d'échapper à l'examen du public⁶ ».

L'incapacité d'évaluer adéquatement les réformes en cours dans les réseaux publics québécois en est une illustration.

Par exemple, l'imposition de la réforme du système de santé et de services sociaux amorcée avec l'adoption, en avril 2015, de la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux, notamment par l'abolition des agences régionales, avait pour objectifs :

- De favoriser et de simplifier l'accès aux services pour la population;
- De contribuer à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins;
- D'accroître l'efficience et l'efficacité du réseau.

Or, aucun mécanisme global de suivi et d'évaluation de la réforme n'a été prévu dans la Loi. Sans les informations pertinentes, comment vérifier et affirmer qu'une telle réforme atteint les objectifs prétendus?

⁴ COMMISSION D'ACCÈS À L'INFORMATION DU QUÉBEC (2016). *Rétablir l'équilibre : rapport quinquennal 2016*, la Commission (septembre), p. 10.

⁵ COMMISSION D'ACCÈS À L'INFORMATION DU QUÉBEC (2016). *Rétablir l'équilibre : rapport quinquennal 2016*, la Commission (septembre), p. 31.

⁶ COMMISSION D'ACCÈS À L'INFORMATION DU QUÉBEC (2016). *Rétablir l'équilibre : rapport quinquennal 2016*, la Commission (septembre), p. 33.

Outre l'obligation de documenter les processus décisionnels de l'administration publique, telle que le suggère la Commission dans sa recommandation 6, nous croyons qu'une obligation législative visant à prévoir et à documenter tout processus d'évaluation de l'atteinte des objectifs des politiques et des programmes publics doit être prévue.

2.2 Assujettir les partenaires privés

La CSQ partage les préoccupations de la Commission en ce qui a trait à la mondialisation du commerce qui favorise « la constitution de filiales d'entreprises publiques dont certaines échappent aux règles de transparence établies par la Loi sur l'accès, bien qu'elles soient tributaires de fonds publics⁷ ». La multiplication des modèles d'association entre les organismes publics et des organisations privées non soumises à la Loi sur l'accès suscite de plus en plus d'inquiétudes.

Certains partenariats publics-privés (PPP) réalisés au Québec ont révélé, jusqu'à maintenant, des failles d'envergure qui ont coûté très cher au Trésor public.

[...] de plus en plus d'études démontrent que la réalisation de projets en mode PPP n'est pas plus économique qu'en mode public et que les avantages invoqués au départ ne sont pas au rendez-vous. Les projets en cours démontrent plutôt que les PPP sont sujets à d'importants dépassements de coûts, à des retards dans la réalisation et même à des défaillances quant aux services offerts⁸.

L'opacité des processus d'octroi des contrats publics et les risques financiers inhérents aux PPP ont été clairement démontrés dans un rapport du Vérificateur général du Québec⁹.

En somme, un nombre croissant d'organisations québécoises demandent que des modifications soient apportées aux lois et aux règlements en vigueur. Elles réclament une transparence complète et entière tout au long des processus d'octroi de contrats publics, incluant la divulgation intégrale des contrats¹⁰.

⁷ COMMISSION D'ACCÈS À L'INFORMATION DU QUÉBEC (2016). *Rétablir l'équilibre : rapport quinquennal 2016*, la Commission (septembre), p. 12.

⁸ SECRÉTARIAT INTERSYNDICAL DES SERVICES PUBLICS (2011). *Qu'est-ce qu'un PPP?*, [En ligne]. [sisp.qc.net/vigie-infrastructure-quebec/quest-ce-quun-ppp/index.html] (Consulté le 18 janvier 2016).

⁹ VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC (2014). *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2014-2015 – Vérification de l'optimisation des ressources – Printemps 2014*, Chapitre 2 : Vérification particulière. Réalisation et exploitation d'aires de service – Entente de partenariat public-privé, le Vérificateur, 292 p.

¹⁰ COALITION POUR DES CHU SANS PPP (2014). *Les CHUM, CUSM et CRCHUM en mode PPP – Pourquoi une enquête de la CEIC est nécessaire*. Mémoire présenté à la Commission

La CSQ appuie donc l'idée que toute organisation « dont le financement repose en grande partie sur l'État doit rendre des comptes au public, notamment sur l'utilisation des sommes reçues¹¹ ».

Ainsi, à l'instar des organisations publiques, ces partenaires privés devraient être soumis à l'obligation de documenter leurs processus décisionnels, mais également tout processus d'évaluation de l'atteinte des objectifs des programmes et des activités financés à même l'octroi de fonds publics.

2.3 Restrictions aux droits d'accès

L'objectif d'une réforme en profondeur de la Loi sur l'accès doit nécessairement passer par la transformation du paradigme actuel qui s'est imposé au fil des ans, favorisant une érosion du principe d'accès maximal. La Commission souligne qu'il faut, afin de renforcer le principe de divulgation maximale, affirmer la primauté de l'intérêt public comme pierre d'assise de l'interprétation de la Loi, notamment en ce qui a trait aux restrictions à l'accès.

Nous sommes tout à fait en accord avec la Commission lorsqu'elle souligne qu'il est nécessaire d'adopter une nouvelle approche en matière de restrictions aux droits d'accès pour que celles-ci soient à la fois limitées en nombre, simples, claires et définies restrictivement.

Notre expérience, lors de diverses demandes d'accès, nous a amenés à constater que le refus automatique semble la norme pour plusieurs organismes ou ministères et que le nombre de motifs qu'ils peuvent invoquer à cette fin est beaucoup trop étendu. En effet, comment accepter qu'il soit possible, par exemple, pour un organisme de refuser de transmettre un document parce que celui-ci serait encore en projet alors que l'organisme même y réfère? Avec l'ère de la judiciarisation des rapports avec le citoyen, un nombre considérable de demandes d'accès peuvent se voir refusées pour le motif que les documents demandés sont de la nature d'un « avis » ou protégés par le secret professionnel. Le fait que plusieurs motifs de refus soient rédigés en termes larges laisse également une marge de manœuvre appréciable à l'organisme pour justifier un refus au lieu de l'encourager à permettre l'accès.

Nous sommes également tout à fait en accord avec une modification qui rendrait le refus à la fois facultatif et dépendant d'une justification basée sur la notion de préjudice. Puisqu'il est reconnu par tous que l'accès aux documents des

d'enquête sur l'octroi et la gestion des contrats publics dans l'industrie de la construction (juillet), 16 p.

¹¹ COMMISSION D'ACCÈS À L'INFORMATION DU QUÉBEC (2016). *Rétablir l'équilibre : rapport quinquennal 2016*, la Commission (septembre), p. 12.

organismes publics est essentiel afin d'assurer une démocratie saine et transparente, où les citoyennes et citoyens, et les groupes ont accès à l'information leur permettant d'évaluer correctement le fonctionnement du gouvernement et des organisations publiques, il est impératif de rendre ces informations accessibles le plus facilement possible.

Dans tous les cas, le fait de rendre les restrictions facultatives permettra à la Commission d'évaluer la justesse du refus ainsi que la meilleure voie d'accès possible, soit par une divulgation totale ou partielle des renseignements demandés. Une analyse contextuelle permettrait tant à l'organisme qu'à la Commission d'évaluer si, compte tenu de sa nature, du risque de préjudice, de la date où l'information a été recueillie et des autres facteurs qui pourraient s'avérer pertinents dans chaque cas, l'information devrait être rendue accessible. Le fait de forcer la contextualisation de l'analyse enverra également le message que l'accès doit devenir la norme et qu'un ensemble sérieux et cohérent de justifications doit soutenir les refus éventuels.

Compte tenu de ce qui précède, la CSQ appuie la recommandation 4 visant à revoir l'ensemble des restrictions énoncées dans la Loi sur l'accès afin qu'elles répondent aux objectifs énoncés ci-devant.

3. La protection des renseignements personnels

3.1 La question du consentement

La notion de consentement est au cœur de la protection du droit à la vie privée, et ce, pour toutes ses composantes. Il est généralement reconnu que le consentement donné doit être précis, clair et éclairé, et qu'il ne vaut que pour l'utilisation déclarée. Par exemple, dans l'arrêt *Aubry c. Éditions Vice-Versa*¹², la Cour suprême du Canada est venue rappeler que le consentement doit s'apprécier à chacune des étapes d'acquisition et d'utilisation de l'image d'une personne. Bien qu'il ne soit généralement pas requis pour un photographe d'obtenir l'autorisation d'une personne pour capter son image dans un lieu public, cette autorisation sera nécessaire pour utiliser ultérieurement cette image, surtout pour des fins commerciales. La cour, ici comme dans plusieurs autres décisions sur ce sujet, applique une analyse contextuelle et nuancée, à mille lieues d'une catégorisation fixe et rigide des droits en présence. Il est important de rappeler que ces principes s'appliquent à toute information personnelle et à tous les éléments de la vie privée.

À l'ère du numérique, où une masse de plus en plus importante de données, parfois banales, parfois cruciales, sont accumulées sur les citoyennes et citoyens, il semble que ces enseignements n'aient pas toujours été retenus. La quantité d'informations

¹² *Aubry c. Éditions Vice-Versa inc.*, [1998] 1 RCS 591.

amassées, les subtilités des modalités prévues en lien avec l'utilisation de ces données ainsi que la complexité de la terminologie utilisée pour obtenir le consentement rendent parfois celui-ci illusoire. Le Commissariat à la protection de la vie privée du Canada, dans son *Document de discussion sur les améliorations possibles au consentement sous le régime de la Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques*, fait le même constat.

La notion de consentement est trop souvent mal comprise par la majorité des citoyennes et citoyens qui n'ont pas toujours les outils adéquats pour saisir et analyser pleinement ce à quoi ils consentent. En effet, comment s'attendre à ce que l'information et les subtilités juridiques soient comprises par tous, en gardant à l'esprit que plus de 53 % de la population québécoise est analphabète et n'a donc pas le niveau de littératie nécessaire pour comprendre ce type d'information? À cet égard, la CSQ est donc tout à fait en accord avec l'analyse développée à la section 3.2.3.1 par la Commission lorsque celle-ci réitère les critères de consentement et prône une approche inclusive lors de la rédaction des formules de consentement.

Souvent aussi, les personnes que nous représentons n'ont tout simplement pas le luxe d'un réel consentement. En effet, lorsqu'une personne remplit un questionnaire préembauche, le fait de ne pas répondre ou de refuser de répondre à une question, même si cette question cherche à obtenir une information qui n'est clairement pas nécessaire au sens de la Loi, la disqualifiera de façon presque certaine aux yeux de l'employeur. Un double dilemme existe alors : consentir et risquer la discrimination sur la base d'un motif interdit ou se taire et ne pas être retenu pour cette raison. Cette question de consentement étant étroitement liée à celle de « renseignement nécessaire », nous y reviendrons lorsque nous traiterons de ce dernier sujet.

3.2 Dossier Santé Québec (DSQ) : un exemple éloquent

Le DSQ a pour but de rendre accessibles électroniquement, à près de 54 000 professionnelles et professionnels de la santé habilités, certaines informations cliniques pertinentes pour le suivi et la prise en charge des patients quel que soit le lieu où la personne reçoit des services de santé au Québec. Cet objectif est parfaitement louable.

Il vise également à améliorer la qualité des soins et l'efficacité du système de santé du Québec grâce à l'informatisation. Nous y reviendrons.

Pourtant, le DSQ est un exemple flagrant de différentes problématiques soulevées dans le rapport quinquennal. Ce dossier est une gigantesque base de données¹³, qui prend continuellement de l'ampleur au fil de son déploiement, dont les

¹³ Les données conservées par le DSQ sont réparties dans plusieurs banques de renseignements : médicaments, système de gestion des ordonnances électroniques de médicaments, laboratoire, imagerie médicale, registre des intervenants autorisés, registre des organismes et des lieux de dispensation des services, registre des usagers, registre des refus.

informations sont utilisées à plusieurs fins¹⁴ et pour lequel le consentement à la collecte de données n'est que général et implicite. Voilà le problème!

Rappelons que le projet de loi n° 70¹⁵, adopté le 27 mai 2008, sans consultation parlementaire publique, a apporté un amendement important à la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS) en considérant que chaque personne donne un consentement implicite à la constitution d'un DSQ la concernant à moins d'avoir explicitement exprimé son refus d'en avoir un.

La CSQ considérait alors que le gouvernement n'avait pas démontré comment le consentement implicite, plutôt qu'explicite, rendait plus efficace ou fonctionnel le DSQ. Depuis, le consentement implicite demeure une préoccupation majeure pour la Centrale.

Une fois la base de données consignée pour un usager, celle-ci s'alimentera automatiquement à l'avenir. Au moment de la création de son DSQ, l'utilisateur ne connaît donc pas d'avance les épisodes de soins ou de services qu'il utilisera dans le futur ni les intervenants qui les lui fourniront. Il consent donc implicitement à une collecte de renseignements dont il ne connaît pas d'avance la nature pas plus que les professionnels ultérieurs qui y auront accès. Sans consentement explicite, il y a ainsi plus de risque que les patients perdent le contrôle sur les informations qui circulent les concernant, car celles-ci voyageront au gré des demandes d'accès des professionnels de la santé qu'ils consultent¹⁶.

La question de l'historique médical comme rubrique éventuelle du DSQ avait également soulevé de vives oppositions.

[...] certains types de renseignements sont plus délicats comme des traitements relatifs aux maladies transmises sexuellement, aux maladies mentales ou aux dépendances à l'alcool, aux drogues ou au jeu excessif. Généralement, les usagers tiennent à une plus grande discrétion sur ce type d'information. Le consentement du DSQ étant implicite, le patient peut ignorer qu'une inscription de cette nature y est consignée. Le patient doit

¹⁴ Prise en charge clinique, recherche, gestion du système de santé.

¹⁵ QUÉBEC (2008). *Projet de loi n° 70 : Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux, la Loi sur l'assurance maladie et la Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec*, [En ligne], Québec, Éditeur officiel du Québec, 38^e législature, 1^{re} session. [www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=5&file=2008C8F.PDF].

¹⁶ CENTRALE DES SYNDICATS DU QUÉBEC (2009). *Avis sur le projet de Règlement sur les « Conditions de mise en oeuvre de la deuxième phase du projet expérimental du Dossier de santé du Québec (DSQ) »*, [En ligne] (28 avril), 5 p. [lacsq.org/fileadmin/user_upload/csq/documents/documentation/sante/societe/avis_reglement_conditions_mise_oeuvre_deuxieme_phase_projet_experimental.pdf].

pouvoir connaître très exactement les types de renseignements qui seront contenus au DSQ et plusieurs risquent de lui échapper sous cette rubrique¹⁷.

Fort heureusement, cette rubrique n'a pas été retenue. Toutefois, l'ajout éventuel des sommaires d'hospitalisation au DSQ permettra de recueillir, et possiblement de cumuler, diverses informations qui pourraient susciter de nouvelles inquiétudes¹⁸.

Même s'il est clairement plus commode, administrativement, de prévoir un consentement implicite, ce n'est certainement pas la meilleure manière de protéger les informations confidentielles des patientes et patients québécois.

Compte tenu de l'importance accordée par le rapport de la Commission à l'obtention d'un véritable consentement, il serait primordial, dans le cas du Dossier Santé Québec, qu'un consentement explicite soit obtenu et réitéré sur une base périodique, par exemple lors du renouvellement de la carte d'assurance maladie. La CSQ maintient cette recommandation depuis plusieurs années et la réitère ici aujourd'hui.

3.3 Protection des renseignements sensibles

La Commission précise :

- qu'un renseignement est jugé « sensible si des conséquences préjudiciables sont susceptibles de découler de sa divulgation ou de son utilisation¹⁹ » ou qu'il peut le devenir s'« il est utilisé pour cibler un groupe d'individus vulnérables [...] ou s'il est susceptible d'entraîner de la discrimination ou de la stigmatisation d'un groupe de personnes¹⁹ »;
- que les informations concernant l'origine raciale ou ethnique, les croyances, la santé, la vie sexuelle et les renseignements financiers fournis aux fins d'impôt sont reconnues être des renseignements personnels sensibles.

Compte tenu de la nature de ces informations et de la très grande expectative de vie privée que les citoyennes et citoyens ont envers celles-ci, la Commission

¹⁷ CENTRALE DES SYNDICATS DU QUÉBEC (2009). *Avis sur le projet de Règlement sur les « Conditions de mise en oeuvre de la deuxième phase du projet expérimental du Dossier de santé du Québec (DSQ) »*, [En ligne] (28 avril), 5 p. [lacsq.org/fileadmin/user_upload/csq/documents/documentation/sante/societe/avis_reglement_conditions_mise_oeuvre_deuxieme_phase_projet_experimental.pdf].

¹⁸ QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2005). *Feuille sommaire d'hospitalisation*, [En ligne], 2 p. [[msssa4.msss.gouv.qc.ca/intra/formres.nsf/924ec80ebd8a511b85256e1a006ba718/48879ba6eb1e905e85256ec10066c870/\\$FILE/AH-109_DT9044\(2005-09\)D.pdf](https://msssa4.msss.gouv.qc.ca/intra/formres.nsf/924ec80ebd8a511b85256e1a006ba718/48879ba6eb1e905e85256ec10066c870/$FILE/AH-109_DT9044(2005-09)D.pdf)].

¹⁹ COMMISSION D'ACCÈS À L'INFORMATION DU QUÉBEC (2016). *Rétablir l'équilibre : rapport quinquennal 2016*, la Commission (septembre), p. 87.

propose un meilleur encadrement tant de la collecte de ces données que de leur utilisation. La CSQ ne peut qu'être en accord avec ces recommandations et soutient que l'analyse basée sur l'évaluation de la proportionnalité de l'atteinte à la vie privée, développée dans la décision *Laval (Société de transport de la Ville de) c. X.*²⁰, doit être privilégiée. De plus, la CSQ est également en accord avec le fait qu'un renseignement personnel – et particulièrement un renseignement sensible – ne pourra être recueilli, même avec le consentement d'une personne à moins que ce renseignement ne soit strictement nécessaire au sens de la Loi.

Mais malgré cette règle, pourtant claire, plusieurs difficultés demeurent.

Premièrement, la notion même de nécessité est floue et ambiguë et elle est souvent mal comprise par les organismes qui ont à l'appliquer. Sans une formation adéquate ou des balises claires, comment les agentes et agents chargés de la collecte d'informations peuvent-ils décider adéquatement quels renseignements sont nécessaires et à quelles fins ces renseignements peuvent être utilisés?

Deuxièmement, les renseignements sensibles ont le potentiel d'être utilisés à des fins discriminatoires, sans que des protections spécifiques soient prévues contre ces usages. Cette situation n'est pas nouvelle pour nombre de renseignements de santé, mais inquiète fortement lorsqu'il s'agit de renseignements génétiques ou biométriques. La Commission soulève d'ailleurs, aux sections 3.3.1.1 et 3.3.1.2, les risques posés par ces tests en matière d'assurance et d'emploi. Elle réitère également l'urgence d'agir afin de prévenir des situations de discrimination qui sont toujours très difficiles à corriger *a posteriori*. À cet effet, la CSQ ne peut que saluer l'adoption du projet de loi S-201, Loi visant à interdire et à prévenir la discrimination génétique qui constitue un pas en avant important, mais qui, puisqu'adopté au fédéral, n'aura qu'une application restreinte au Québec.

La CSQ invite donc le gouvernement du Québec à s'inspirer de cette Loi dans le cadre de la présente étude de la Loi sur l'accès afin que soit interdite sans équivoque l'imposition de mesures disciplinaires ou discriminatoires en lien avec les données génétiques d'une personne.

L'absence de recours rapides, simples et efficaces qui pourraient être utilisés par les citoyennes et citoyens – et les personnes salariées en particulier – pose également problème.

Certaines situations, notamment lors d'expertises médicales en contexte d'administration d'un régime d'assurance-invalidité, posent de sérieuses questions quant à la compréhension qu'ont les acteurs du critère de nécessité en lien avec des informations sensibles. Par exemple, comment se fait-il que des organismes

²⁰. *Laval (Société de transport de la Ville de) c. X.*, [2003] C.A.I. 667 (C.Q.). Cette approche est d'ailleurs celle utilisée par la Cour suprême dans les décisions portant sur la protection de la vie privée.

s'opposent à retirer du dossier qu'ils détiennent sur une personne salariée une information transmise par un expert alors que cette information n'est pas nécessaire à leur gestion du régime d'assurance-invalidité, sous prétexte que cette information était nécessaire à l'expert et fait donc désormais valablement partie du dossier²¹?

Est-il vraiment raisonnable de croire qu'une personne salariée non syndiquée pourra présenter seule une demande de rectification à la Commission d'accès à l'information, sachant que la jurisprudence est partagée sur ce point et que les questions de droits fondamentaux sont parmi les plus complexes à défendre juridiquement?

Finalement, la CSQ est tout à fait en accord avec la recommandation 27 voulant que le consentement explicite d'une personne, ou l'autorisation de la Loi, soit nécessaire afin de communiquer ou d'utiliser des renseignements sensibles à d'autres fins que celles de leur collecte, et ce, peu importe l'origine des renseignements (DSQ, expertise médicale, demande d'emploi, etc.). Les mesures de sécurité des entreprises et des organismes devraient également être modulées en fonction de la nature des informations recueillies, et une obligation de déclarer à la Commission les incidents de sécurité portant sur les renseignements personnels devrait être ajoutée aux deux lois.

Bien sûr, pour ce faire, la finalité de la collecte d'informations sensibles doit être clairement définie et connue du grand public.

Par exemple, l'objectif d'améliorer l'efficacité du système de santé du Québec grâce à l'informatisation semble justifier la collecte et l'utilisation croissantes de données de santé. Mais de quel type d'efficacité est-il question?

Si l'efficacité clinique et la pertinence des soins sont des objectifs qui nous apparaissent légitimes, certains enjeux d'efficacité budgétaire et certains dossiers nous incitent à la prudence et nécessiteraient que le gouvernement fasse preuve d'une plus grande transparence quant aux objectifs poursuivis par la collecte de données. Parmi ces enjeux, mentionnons :

- Le regroupement des activités de biologie médicale au sein de onze grands laboratoires serveurs (dossier Optilab) et la création de mégabases de données de santé sensibles;
- La volonté d'implanter le financement à l'activité dans l'ensemble du réseau de la santé, projet qui nécessitera la collecte d'une multitude d'informations cliniques et financières afin de déterminer les coûts par soin, par épisode de soins et par trajectoire de soins; et le souhait avoué du gouvernement de

²¹ Et comment expliquer que, malgré la décision *Laval* précitée, plusieurs décisions de la Commission confirment cette approche?

favoriser la mise en concurrence entre les établissements du réseau public et les acteurs privés;

- La promotion de la recherche en facilitant l'accès à certaines bases de données.

Dans un tel contexte, il nous apparaît essentiel de porter une grande attention aux articles suivants de la Loi sur l'accès :

Un organisme public peut, sans le consentement de la personne concernée, communiquer un renseignement personnel à toute personne ou [tout] organisme si cette communication est nécessaire à l'application d'une loi au Québec, que cette communication soit ou non prévue expressément par la loi (article 67).

Un organisme public peut, sans le consentement de la personne concernée, communiquer un fichier de renseignements personnels aux fins de le comparer avec un fichier détenu par une personne ou un organisme si cette communication est nécessaire à l'application d'une loi au Québec, que cette communication soit ou non prévue expressément par la loi (article 68.1, paragraphe 1)²².

À l'instar de la Commission, la CSQ est très inquiète des risques de couplage de données, de comparaison et d'appariement de fichiers de renseignements personnels pouvant permettre de dresser des profils sur les individus et possiblement sur certains groupes d'individus.

Dans un contexte de restrictions budgétaires récurrentes et d'une volonté d'ouvrir les secteurs publics au marché privé, l'établissement de profils de consommation de soins et de services, par exemple, pourrait mener, directement ou indirectement, à une forme de discrimination quant aux services qui pourraient faire l'objet de tarifications éventuelles.

Compte tenu de ce qui précède, la CSQ recommande que non seulement la finalité de la collecte d'informations sensibles soit clairement définie et expressément prévue par la loi, mais que les critères entourant cette collecte soient renforcés et que les mécanismes de rectification soient également bonifiés afin de faciliter le retrait d'un dossier d'informations sensibles qui auraient été recueillies ou obtenues en contravention du critère de nécessité.

Conclusion

²² QUÉBEC (2017). *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels, chapitre A-2.1, à jour au 1^{er} mars 2017*, [En ligne], Québec, Éditeur officiel du Québec. [legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/A-2.1].

La CSQ salue le travail d'analyse et les recommandations proposées dans le rapport quinquennal et espère qu'elles ne resteront pas lettre morte. Il est devenu urgent de remettre en avant-plan – et de trouver des moyens d'opérationnaliser – l'idée d'un gouvernement ouvert, où la divulgation maximale des informations est le cœur même du régime d'accès. Compte tenu des enjeux de plus en plus complexes et de la transmission rapide de l'information, une révision en profondeur de la Loi s'impose.

Du même souffle, la CSQ plaide pour une meilleure protection des renseignements personnels des citoyennes et citoyens, que ce soit par les organismes ou les entreprises privées. Il est temps de s'assurer que le consentement des personnes est non seulement clair et explicite, mais qu'il ne peut servir à amasser des informations non essentielles pour les fins poursuivies. En somme, la finalité de toute collecte d'informations devrait être clairement définie, connue et surtout justifiée du point de vue de l'intérêt public. Voilà le rôle d'un gouvernement vraiment responsable et transparent!



D12956

Mai 2017