



ASSEMBLÉE NATIONALE

DEUXIÈME SESSION

TRENTE-SIXIÈME LÉGISLATURE

Journal des débats

**de la Commission permanente
des affaires sociales**

Le jeudi 7 mars 2002 — Vol. 37 N° 42

**Consultation générale sur l'avant-projet
de loi sur la carte santé du Québec (3)**

**Président de l'Assemblée nationale:
M. Jean-Pierre Charbonneau**

QUÉBEC

Abonnement annuel (TPS et TVQ en sus):

Débats de l'Assemblée	145,00 \$
Débats des commissions parlementaires	500,00 \$
Pour une commission en particulier:	
Commission de l'administration publique	75,00 \$
Commission des affaires sociales	75,00 \$
Commission de l'agriculture, des pêcheries et de l'alimentation	25,00 \$
Commission de l'aménagement du territoire	100,00 \$
Commission de l'Assemblée nationale	5,00 \$
Commission de la culture	25,00 \$
Commission de l'économie et du travail	100,00 \$
Commission de l'éducation	75,00 \$
Commission des finances publiques	75,00 \$
Commission des institutions	100,00 \$
Commission des transports et de l'environnement	100,00 \$
Index (une session, Assemblée et commissions)	15,00 \$

Achat à l'unité: prix variable selon le nombre de pages.

Règlement par chèque à l'ordre du ministre des Finances et adressé comme suit:

Assemblée nationale du Québec
Distribution des documents parlementaires
880, avenue Honoré-Mercier, bureau 195
Québec, Qc
G1R 5P3

Téléphone: (418) 643-2754
Télécopieur: (418) 528-0381

Consultation des travaux parlementaires de l'Assemblée ou des commissions parlementaires sur Internet à l'adresse suivante:
www.assnat.qc.ca

Société canadienne des postes – Envoi de publications canadiennes
Numéro de convention: 40010195

Dépôt légal: Bibliothèque nationale du Québec
ISSN 0823-0102

Commission permanente des affaires sociales

Le jeudi 7 mars 2002

Table des matières

Auditions (suite)	I
Association des CLSC et des CHSLD du Québec	1
M. Claude Sicotte	10
Fédération des ACEF du Québec et Action Réseau Consommateur (FACEF et ARC)	18
Association des médecins d'urgence du Québec (AMUQ)	28
Barreau du Québec	39
Mme Donna Farmer	47
Association des groupes d'intervention en défense de droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ)	54

Autres intervenants

Mme Monique Gagnon-Tremblay, présidente
M. Yves Beaumier, vice-président

M. Roger Bertrand
M. Jean-Marc Fournier
M. Geoffrey Kelley

- * Mme Renée O'Dwyer, Association des CLSC et des CHSLD du Québec
- * M. Gary Furlong, *idem*
- * Mme Manon Perreault, *idem*
- * Mme France Latreille, FACEF et ARC
- * Mme Monique Villemaire, *idem*
- * M. Julien Poitras, AMUQ
- * M. Bruno Bernardin, *idem*
- * Mme Marie-Claire Baby, *idem*
- * M. Marc Sauvé, Barreau du Québec
- * M. Yvon Duplessis, *idem*
- * Mme Julie Delaney, *idem*
- * Mme Constance Foisy, AGIDD-SMQ
- * M. Francis Laroche, *idem*
- * Mme Carole Panneton, *idem*
- * Mme Denise Brouillard, *idem*
- * M. Mario Bousquet, *idem*

- * Témoins interrogés par les membres de la commission

Le jeudi 7 mars 2002

Consultation générale sur l'avant-projet de loi sur la carte santé du Québec

(Neuf heures trente-trois minutes)

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, je vous souhaite la bienvenue. La commission des affaires sociales est réunie aujourd'hui afin de procéder à une consultation générale et de tenir des auditions publiques sur l'avant-projet de loi intitulé Loi sur la carte santé du Québec.

Mme la secrétaire, est-ce qu'il y a des remplacements?

La Secrétaire: Oui, Mme la présidente. Alors, Mme Boulet (Laviolette) sera remplacée par M. Kelley (Jacques-Cartier), Mme Rochefort (Mercier), par M. Fournier (Châteauguay), pour la durée du mandat.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Merci. Alors, je vous fais part de l'ordre du jour: nous allons entendre l'Association, les représentants de l'Association des CLSC et CHSLD du Québec; à 10 h 30, nous entendrons M. Claude Scotte; à 11 h 30, Fédération des ACEF du Québec et Action Réseau Consommateur. Nous suspendrons nos travaux à 12 h 30 pour les reprendre à 14 heures avec l'Association des médecins d'urgence du Québec; à 15 heures, le Barreau du Québec; à 16 heures, Mme Donna Farmer; et, à 17 heures, l'Association des groupes d'intervention en santé mentale; et nous ajournerons nos travaux à 18 heures.

Auditions (suite)

Alors, nous rencontrons ce matin en premier lieu des représentants de l'Association des CLSC et des CHSLD. Alors donc, sans plus tarder, je vais céder la parole à Mme Renée O'Dwyer, qui est la vice-présidente. Je vous demanderais, Mme O'Dwyer, de bien vouloir nous présenter les personnes qui vous accompagnent. Vous avez une demi-heure, 30 minutes, pour... C'est-à-dire, je m'excuse, vous avez 20 minutes pour la présentation de votre mémoire, et, par la suite, 30 minutes de part et d'autre pour les questions. Alors, sans plus tarder, je vous cède la parole.

Association des CLSC
et des CHSLD du Québec

Mme O'Dwyer (Renée): Merci, Mme la Présidente. M. le ministre, Mmes et MM. les parlementaires, d'abord, on vous remercie de nous recevoir. Puis je vais vous présenter les gens qui m'accompagnent: alors, on a Mme Manon Perreault, qui est directrice des services de gestion à l'Association; M. Gary Furlong, à ma droite, qui est le directeur général du CLSC Métro, à Montréal, et président du Comité sur les systèmes d'information à l'Association; et M. Julien Michaud, qui est conseiller aux ressources informationnelles à l'Association. Et je suis moi-même première vice-présidente à l'Association à titre de bénévole.

Alors, vous savez que l'Association des CLSC et des CHSLD représente environ 200 membres qui assurent des services de base à une population souvent très vulnérable, souvent à problèmes multiples. Ces personnes sollicitent donc un réseau de santé et de services sociaux, et nous aimerions accentuer sur le mot «réseau» pour ce qui va suivre. D'entrée de jeu, il nous paraît donc essentiel que la communication d'information entre les différentes organisations, services ou intervenants soit facilitée, qu'elle soit à jour, rapide et complète afin de faciliter la continuité des interventions. Ces informations existent dans les services actuels; pour nous, il est essentiel d'en assurer un lien efficace et rapide.

Les nouvelles pratiques se font en réseau intégré et toutes les commissions le préconisent. Les liens doivent donc se faire facilement entre les CHSLD, les CLSC, les hôpitaux, les groupes de médecine familiale, les pharmacies, les centres de jour, hôpitaux de jour afin de faciliter la continuité des services. C'est d'ailleurs énoncé clairement dans les deux premiers objectifs de l'avant-projet de loi, soit «soutenir la prestation des services de santé et des services sociaux» et «supporter l'organisation de la première ligne de services, la mise en place des réseaux intégrés de soins et de services et des corridors de services entre les organisations».

C'est donc avec cette préoccupation que nous réagissons à l'avant-projet sur la carte santé. La consultation que nous avons faite auprès de nos membres nous amène à dire oui à des technologies de pointe, mais au moyen de systèmes d'information qui sont intégrés, interreliés, répondant mieux aux besoins cliniques et financés adéquatement dès leur implantation.

Vous comprendrez donc que, bien qu'en étant d'accord avec les quatre objectifs énoncés dans l'avant-projet — et nous disons pourquoi dans notre mémoire, en page 5 — nous sommes très sceptiques quant à sa capacité d'y répondre dans la forme où il est présenté, à part peut-être pour répondre à des objectifs d'ordre administratif.

L'organisation des données cliniques prévoit des données centralisées en parallèle avec des dossiers des établissements ou des cabinets. Nous croyons qu'il faut jumeler ces deux approches pour soutenir, entre autres, une part importante des services de maintien à domicile qui représentent 40 % du budget des CLSC et une partie des budgets des CHSLD en ce qui a trait aux programmes externes et à l'hébergement temporaire. Nous proposons donc que, plutôt que de développer une banque centralisée de données en parallèle, le ministère initie des travaux pour permettre d'arrimer le projet de la carte santé avec les systèmes existants ou déjà en développement dans le réseau. Nous mentionnons qu'il serait pertinent de confier au groupe SOGIQUE des responsabilités de coordination de ces travaux, puisque déjà il travaille à établir les liens communs en matière d'information dans le réseau.

En ce qui touche les besoins des établissements et des intervenants qui travaillent auprès de la clientèle, l'avant-projet de loi ne clarifie pas ni ne balise les échanges d'information clinique interétablissements qui ont cours présentement dans le réseau sur une base expérimentale ou au plan sous-régional. Chaque groupe conçoit sa formule de consentement, interroge la Commission d'accès à l'information et expérimente des outils de partage d'information. Il serait souhaitable pour nous qu'on réponde à ce besoin dans une loi dont la portée serait plus universelle.

● (9 h 40) ●

Nous trouvons que ce projet crée toute une série de responsabilités qui incombent à l'établissement et à ses intervenants pour gérer le consentement: les cartes d'habilitation, la sécurité des données, les profils d'accès, etc. On se demandait si on a envisagé de supporter ces coûts par le budget initial d'implantation de la carte santé, parce qu'il y en aura. En regard des particularités des établissements que nous représentons, certaines obligations pourraient être difficiles à remplir. Nous les retrouvons énumérées à la page 10 de notre mémoire.

L'Association des CLSC et des CHSLD est soucieuse de s'assurer que les modalités régissant ces obligations correspondent aux besoins des établissements et qu'elles comblient des contraintes liées à la taille des établissements, à la présence d'employés à temps partiel ou occasionnels et ceux des agences de personnel. L'importance de l'infrastructure locale à mettre en place et la lourdeur de certains processus prévus nous fait craindre une certaine bureaucratisation dans les établissements sans que ça n'apporte vraiment quelque chose aux clients. Il serait important qu'une évaluation précise des coûts engendrés par le projet pour les établissements soit faite et que ceux-ci soient intégrés au budget de fonctionnement du projet.

Parmi les modalités de fonctionnement, l'obligation de manifester son intention de ne pas avoir un résumé des renseignements de santé prévus à l'article 51, «opting out», s'écarte des notions de consentement au partage d'information qui prédominent dans le réseau. Actuellement, la logique, c'est de demander le consentement à partager les données, d'autant plus que nous sommes en mesure de constater que des personnes qui requièrent des services à l'intérieur d'un épisode de soins sont toujours consentantes à ce que l'on ait accès à l'information qui les touche, ce qui serait beaucoup plus difficile en ce qui concerne un consentement à une banque de données centrale. Nous trouvons qu'il serait plus utile de clarifier le mode de consentement interétablissements et de le simplifier. Nous le répétons: Si l'on veut rencontrer l'objectif clinique, il faut le consentement à toute l'information.

Nous savons que, depuis plusieurs années, nous avons essayé d'enligner le réseau vers des soins de base et le plus près de la clientèle et de son milieu naturel. Il faut donc que le support technique le favorise et qu'il apporte une plus-value aux clients. En quoi la carte santé, telle que présentée, peut-elle favoriser une meilleure prise en charge, par exemple, dans le processus du virage ambulatoire? Lorsque la personne a son congé de l'hôpital, qu'elle est référée à ceux qui assureront le suivi immédiat à l'hébergement ou qui

l'admettront... c'est-à-dire qui l'admettront à l'hébergement ou qui assureront le suivi à domicile. de même, lorsqu'une personne se présente à l'urgence et qu'elle a déjà des services ailleurs, il est important d'avoir une information immédiate sur les services reçus. Ces données sont là. Nous proposons que la carte santé, si elle naît, soit d'abord un moyen d'accès rapidement à cette information.

Les systèmes d'information clinique dans les CLSC, CHSLD et centres de santé, malgré leurs lacunes, sont en évolution et de plus en plus axés sur le partage et l'accès à des informations provenant de partenaires privés ou publics. Dans ce contexte, il nous est difficile de soutenir le volet clinique du projet tel que présenté actuellement.

D'autres interrogations subsistent quant à l'arrimage avec les besoins de nos établissements et des professionnels qui donnent des services à des clientèles diversifiées que nous rejoignons dans des milieux dits différents. Nous croyons qu'il est nécessaire de poursuivre les analyses en cours pour mieux définir et arrimer le volet clinique du projet et que ces analyses soient en lien avec les pratiques ayant cours dans les réseaux intégrés avec les orientations technologiques du ministère ainsi qu'avec les systèmes d'intérêt commun actuellement déployés et ceux en développement dans le réseau.

Nous le soutenons fortement: si l'État est prêt à faire un investissement majeur au plan de la technologie de l'information, la priorité devrait aller, à notre avis, à l'aspect clinique. Pour ça, il faut que l'information suive le client en temps réel, qu'elle facilite la tâche pour apporter une plus-value au client, qu'elle allège le fardeau bureaucratique, et il faut éviter les systèmes développés en parallèle. Nous aimerions mieux parler d'une carte qui donnerait accès à des réseaux intégrés d'information.

Au-delà de ces considérations générales, nous avons fait, dans notre mémoire, des recommandations plus particulières sur les points suivants:

La carte d'habilitation. Pour être en mesure d'évaluer l'utilité, la nécessité et la finalité du projet, nous trouvons important d'introduire, dans tout projet de loi futur, l'ensemble des dispositions régissant l'habilitation, les profils d'accès ainsi que les règles relatives au droit d'accès ou, le cas échéant, rendre public le cadre réglementaire s'y rattachant.

En ce qui concerne la désignation de l'agent de vérification et de l'identité, la notion de vérification de l'identité par des agents de vérification, telle que stipulée dans le projet, ne tient pas compte du fait que, dans nos établissements, il y a plusieurs établissements qui n'ont pas d'archiviste médical. Il faudrait donc, au niveau de ces deux volets, permettre une souplesse au niveau du... que le directeur général puisse désigner une personne.

Au niveau du dossier de l'utilisateur, on avait une petite remarque à faire sur le fait qu'on n'utilise pas la même terminologie dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux que dans le projet de loi: dans l'un, on parle de «dossier de l'utilisateur», dans l'autre, on parle de «dossier médical d'un bénéficiaire».

Au niveau de la particularité de la clientèle des établissements que nous représentons, étant donné que

plusieurs des clientèles des CLSC sont desservies en dehors des murs de l'établissement — à l'école, au travail, à domicile — nous proposons que des analyses complètes soient faites sur les impacts du projet lors de la dispensation de soins et services à l'extérieur des établissements et plus particulièrement à domicile.

De même, nous proposons que l'utilisation de la carte santé ne soit pas requise pour les usagers hébergés en CHSLD afin de vérifier leur admissibilité à des services assurés. Nous questionnons la pertinence de constituer et de mettre à jour le résumé de renseignements de santé pour cette clientèle ainsi que les modalités relatives à la carte d'habilitation pour les intervenants, puisque les gens sont là pour...

Finalement, nous croyons que, si on repense la carte santé en évaluant ses impacts sur les services à la clientèle, toute la technicalité devrait en être analysée et redéfinie. Telle que présentée, il semble qu'elle ne réponde qu'à des objectifs administratifs et, encore là, il faudrait mieux définir qu'est-ce que l'on veut contrôler et comment la carte peut y répondre. On est un petit peu dans le flou à ce niveau-là.

Pour terminer, j'aimerais ajouter que, si le Dr Lamontagne s'est permis de parler de cerise sur le sundae, j'aurais envie de dire que, si c'est la volonté de ne pas perdre la carte, il faudrait peut-être la changer un petit peu de forme pour qu'on y trouve moins de puces. Ha, ha, ha! Voilà.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, je vous remercie, Mme O'Dwyer, pour la présentation de votre mémoire. Je cède maintenant la parole au ministre délégué à la Santé et aux Services sociaux, à la Protection de la jeunesse et à la Prévention. M. le ministre.

M. Bertrand (Portneuf): Merci, Mme la Présidente. J'aimerais remercier les représentants de l'Association des CLD et CHSLD pour leur contribution à nos travaux, pour leur participation et leur présence ici, aujourd'hui. Je suis heureux, d'une part, de constater que vous vous inscrivez dans une attitude de bonification, je dirais, de ce que nous avons devant nous à examiner, à étudier et que, pour l'essentiel, votre Association supporte et appuie les objectifs qui sont visés par cet avant-projet de loi.

J'aimerais par ailleurs vous rassurer quant à l'applicabilité des modalités d'utilisation de la carte santé et de la carte d'habilitation dans les établissements. Dans le cas d'établissements, par exemple, tels que les CHSLD, les modalités à définir pourront être à l'effet — ou pourraient être à l'effet — que la vérification d'admissibilité se fasse une seule fois, à l'entrée, et que l'attestation puisse être obtenue de façon à ce qu'elle soit valide pour la durée du séjour, ce qui peut, je dirais, alléger ne serait-ce que vos inquiétudes à cet égard, sinon les processus eux-mêmes.

Je pense qu'il faut reconnaître par ailleurs que le projet de carte santé est un projet qui, bien qu'il soit novateur, suscite effectivement quelques inquiétudes. Nous en avons quand même confié la réalisation à un organisme qui, depuis 30 ans, la RAMQ, évolue de façon assez remarquable dans le secteur et nous entendons définir les modalités de fonctionnement en

collaboration avec les partenaires institutionnels et professionnels du réseau de la santé et des services sociaux pour s'assurer justement que ce dispositif puisse se marier du mieux possible avec les exigences de vos réseaux.

● (9 h 50) ●

Le projet de carte santé peut constituer, selon nous, un très fort incitatif à l'intégration. Le comité directeur du projet, je pense, a fait un assez large consensus sinon un consensus total sur ce point-là. En matière d'intégration, au même titre que les cliniques privées et les autres établissements publics, des budgets ont été prévus. Ils vont permettre d'adapter certains systèmes, dont Intégration CLSC qui, d'après ma compréhension, est utilisé à la fois comme index patients local et mécanisme de gestion de la clientèle. Ces budgets vont couvrir notamment les coûts d'adaptation de l'application afin d'y intégrer notamment la carte santé et la carte d'habilitation. Je crois comprendre également, à la lecture de votre mémoire, que vous reconnaissiez le besoin de réunir les différentes informations qui sont colligées à différents endroits, ce qui est tout à fait normal.

Dans ce contexte, le résumé des renseignements de santé vous apparaît-il un moyen ou une porte d'accès valable? Selon vous, la carte santé du Québec sera-t-elle bénéfique pour vos membres, puisqu'elle donnera accès à ce résumé d'un patient, selon son consentement, aux médecins et aux infirmières oeuvrant en CLSC et CHSLD? Alors, d'où ma question: Est-ce que, selon vous, quand on envisage toutes les bonifications possibles au projet, est-ce que ça constitue un plus pour vos membres?

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Mme O'Dwyer.

Mme O'Dwyer (Renée): Oui. C'est-à-dire que, si les éléments qu'on a rapportés dans notre mémoire y sont, oui. Pour nous, je le répète, ce qui est important, c'est d'avoir l'information en temps réel. O.K.? Si la personne est à l'hôpital et qu'on doit attendre que la carte santé donne accès à une banque centrale d'information, il est sûr qu'à la sortie de l'hôpital les renseignements les plus immédiats ne sont pas disponibles. C'est ce qu'on comprend.

J'aimerais peut-être laisser la parole à M. Furlong qui a travaillé au niveau du comité et qui pourrait peut-être apporter plus d'exemples à ce niveau-là.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Oui, M. Furlong, en complément de réponse.

M. Furlong (Gary): Oui. Tu sais, pour donner quelques exemples, je veux juste prendre l'occasion pour mentionner: dans mon CLSC, nous avons une entente avec le Centre universitaire de santé McGill qu'on a accès à leur système d'information sur leur clientèle à l'intérieur du Centre universitaire de santé McGill via un système de gestion du consentement qui permet aux médecins et aux infirmières de chez nous d'avoir accès aux informations à jour — tests de laboratoire, pathologies, etc. — à l'hôpital. C'est unidirectionnel pour le moment, mais déjà mon chef de

médecine me dit: Ça peut sauver trois, quatre semaines pour avoir des renseignements qui pourraient normalement venir par d'autres voies de l'hôpital.

La carte santé avec le résumé de renseignements de santé, si elle n'est pas à jour, si elle n'est pas complète, les professionnels ne l'utiliseront pas. Ils vont utiliser des outils qu'ils vont avoir une confiance qu'ils sont à jour et sont complets.

Pour donner un autre exemple, quelqu'un qui reçoit un congé de l'hôpital pour des soins post-hospitaliers, l'hôpital envoie quelqu'un à domicile. L'infirmière du CLSC s'en va à domicile chez le client avec beaucoup d'information qui vient de l'hôpital. L'information qu'il y a: les prescriptions médicales, le genre de plan de traitement, toutes sortes d'éléments qui sont là. Qu'est-ce qu'on a besoin pour rendre la tâche plus facile pour tous, c'est des moyens de communication de ces informations-là de façon informatisée, fiable via le RTSS. Il y a des travaux qui se font pour avoir des choses semblables. Et, pour faire la job comme il faut, on a besoin de l'information complète, et beaucoup plus complète que qu'est-ce qui est à l'intérieur du résumé de renseignements de santé.

Alors, si vous demandez: Est-ce qu'il y a une plus-value pour l'infirmière qui va aller à domicile pour aller donner des soins posthospitaliers suite à un congé de l'hôpital avec la façon que c'est écrit présentement? Je ne vois pas la plus-value. Et, en plus, si on veut avoir un vrai réseau intégré de services — il faut penser qu'il y a des informations qui vont aller aux CLSC, aux médecins traitants, groupes de médecine de famille — ça prend des moyens de communication pour établir ce réseau-là, puis les moyens de communication, c'est qu'est-ce que les cliniciens ont de besoin.

D'avoir une banque de données centrale qui est mise à jour d'une façon qu'on ne comprend pas complètement, qui peut-être n'aura pas la confiance des cliniciens, on a beaucoup, beaucoup de misère à voir où est-ce qu'elle est, la plus-value de tout ça. La plus-value d'avoir de l'information, c'est ça qu'on recherche. On cherche des façons et les investissements qui vont permettre que les cliniciens puissent avoir les outils qu'ils ont besoin pour donner les bons services, que ça diminue les tâches bureaucratiques, que ça donne une meilleure qualité de service aux clients. Alors, en réponse à votre question, on a beaucoup de misère à voir la plus-value pour les résumés de renseignements.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Merci, M. Furlong. M. le ministre.

M. Bertrand (Portneuf): Bien, je comprends que, par les clés respectives du client et du professionnel, donc, l'information peut être rendue disponible, sinon instantanément, du moins très rapidement. On parle de journalisation des renseignements, est-ce que ça ne vous apparaît pas être une amélioration significative sur les systèmes actuels?

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): M. Furlong? Mme O'Dwyer? M. Furlong.

M. Furlong (Gary): Mais, si on comprend bien qu'est-ce qui va être dans le résumé, ce n'est pas des

données assez complètes pour être capable d'avoir l'ensemble de l'information nécessaire pour... Exemple, un congé d'hôpital pour faire des soins posthospitaliers, ça prend plus de renseignements que ça. Il y a beaucoup d'autres éléments: la prescription médicale, etc. Alors, les besoins en système d'information pour faire ce genre de transaction là, communication, ça a besoin d'avoir plus de renseignements que ça. Et on voit mal que ça puisse se faire à travers une banque de données centralisée. Et on ne voit pas la plus-value d'avoir ces 10 éléments dans le résumé de santé pour l'infirmière qui va aller faire cette visite à domicile et probablement pas non plus pour le médecin de famille de la personne qui recevrait toutes sortes d'informations. On a besoin des moyens de communication bidirectionnels de l'intérieur d'un réseau. Et cette banque centralisée là, j'ai beaucoup de misère à voir quand et comment les gens vont trouver ça extrêmement utile dans la façon qu'on comprend.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Merci, M. le ministre.

M. Bertrand (Portneuf): Très bien. Avez-vous vous-même des suggestions à cet égard?

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Oui, Mme O'Dwyer.

Mme O'Dwyer (Renée): Je pense qu'on parle d'un investissement majeur au niveau d'une technologie de pointe, il y aurait peut-être lieu de voir à ce que, oui, il y ait un outil, une carte qui pourrait être... qu'on aille de l'avant avec les services de communication existants et qu'on les informatise et qu'on donne accès rapidement à ceux qui existent déjà plutôt que de repenser quelque chose à part en parallèle. Je pense que...

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): M. le ministre.

M. Bertrand (Portneuf): Très bien. J'aimerais vous amener à toute cette question d'«opting in», «opting out». Il s'agit donc, en ce qui regarde l'«opting in» d'une modalité qui oblige une démarche à chaque personne, qui implique bien sûr un fardeau administratif assez significatif pour plusieurs clientèles, considérant que la majorité des personnes opéreront pour le résumé. L'«opting out», ça a l'air plus simple manifestement pour le client qui désire y adhérer.

L'approche «opting out» a cet avantage de n'imposer, tel que je le comprends, là, une demande administrative qu'à ces personnes qui ne veulent pas de résumé, soit beaucoup moins de personnes que ceux et celles qui en veulent un. Alors, vous qui travaillez justement sur le terrain auprès de clientèles parfois démunies — je me suis déjà, je pense, exprimé dans ce sens-là, ma préoccupation pour ces personnes — est-ce que vous ne croyez pas que la simplification du fardeau administratif pour le client doit être recherchée? Et, nonobstant l'approche d'adhésion, partagez-vous le principe qu'une fois qu'une personne adhère au résumé, si tel devait être ce que nous retiendrons, tous les renseignements prévus doivent y être inscrits?

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Mme O'Dwyer, M. Furlong.

M. Furlong (Gary): Bien, vu qu'on a de la misère à croire fondamentalement dans le besoin du résumé de santé, on trouve que c'est plus difficile d'avoir un consentement pour une banque de données qui est centralisée. Quand les gens se présentent, ils ont besoin de services, ils n'ont pas de réticences pour que toutes les données soient disponibles pour les cliniciens. Mais, que ce soit pour les épisodes de soins pour la période de temps où ce qu'il va y avoir un suivi, un plan d'intervention, les gens n'ont pas de difficultés à donner un consentement. La difficulté vient quand c'est une banque centralisée. Il y a une peur qui s'installe par rapport que tout ça va être accessible à... C'est cette grande banque de données pour 7,5 millions de Québécois qui fait peur. Alors, les gens vont consentir à 80, 80 et quelques pour cent, mais, présentement, dans notre réseau de santé, c'est le client qui décide, à chaque fois qu'il va voir quelqu'un, ce qu'il consent.

● (10 heures) ●

Avec le projet de carte santé, de façon qu'on comprend, puis avec la notion de «opting out» au lieu de «opting in», c'est qu'on fait un peu l'inverse, ça va à l'encontre de la façon qu'on le fait actuellement. Là, c'est pour une fois que le client décide juste... pour une fois, le client décide pour tout le temps et il a toujours le droit de poser un geste de sortir. Mais ce n'est pas comme aujourd'hui où est-ce que le client décide lui-même à chaque fois que, oui, il est d'accord pour une question de consentement. Alors, moi, je trouve que les clientèles vont dire oui si c'est pour aller chercher l'information à l'hôpital, par exemple, avec nous, avec le... il n'y a pas de problème, les gens vont dire oui parce qu'ils veulent que leur clinicien ait toute l'information nécessaire, mais, quand on met ça dans une banque centrale, les gens ont beaucoup plus de réticences.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Merci. M. le ministre.

M. Bertrand (Portneuf): Bon, j'ai l'impression des fois que... Et ce n'est pas une critique que je fais, là, qui se veut méchante. J'ai l'impression que vous réagissez un peu comme intervenant ou professionnel dans un établissement donné, à un moment donné, à l'égard d'un client qui est un de vos clients. O.K.? Mais la réalité, c'est que les gens se déplacent d'un établissement à l'autre, d'une région à l'autre, vont consulter à un endroit où finalement il n'y en a pas, de dossier, là. Bon. Est-ce que le fait d'avoir... Je comprends que vous puissiez avoir quelque inquiétude au niveau de l'aspect un peu technologique de la chose. Il faut que ce soit possible, effectivement, qu'un tel système centralisé puisse exister et ensuite redistribué, en termes d'information, aux gens concernés, et compétents, et autorisés. Bon. Mais est-ce qu'il n'y a pas là un avantage drôlement significatif d'avoir un tel système, dans la mesure où actuellement la réalité, c'est que, très souvent, parmi les, quoi, les 300 000 consultations, je pense, qui se font à chaque jour dans un... qui ont un caractère d'urgence... On me disait que 40 %, je pense, de mémoire...

Une voix: 25 %.

M. Bertrand (Portneuf): ...25 % de ces consultations-là sont faites soit dans une autre région, soit dans un autre établissement, ou auprès d'un professionnel qui n'a pas le dossier de toute façon. Est-ce que, par voie de conséquence, ça ne vous apparaît pas être une amélioration significative si on réussit, en y mettant toutes les balises et les améliorations qui peuvent être suggérées de part et d'autre, si on réussit à faire en sorte qu'un tel système puisse effectivement être rendu disponible?

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): M. Furlong ou Mme O'Dwyer.

Mme O'Dwyer (Renée): Je pense que, oui, effectivement, ça pourrait, mais l'avantage qu'on y voit, quand on en mesure la complexité puis quand on en mesure l'avantage global, c'est peu par rapport au besoin d'information immédiate qu'on a tous les jours, généralement. Et, bon, M. Furlong a donné l'exemple d'un établissement en lien avec l'autre, mais je pense que ça peut s'appliquer... ça s'applique au réseau de soins et services intégrés qu'on essaie de mettre en place un peu partout de plus en plus. Alors, c'est sûr que... Est-ce que, parce qu'on pense que c'est un avantage pour un 25 % de la population, on devrait mettre tous nos oeufs dans le même... en tout cas, tous nos oeufs dans le même panier? En tout cas, nous, ça nous questionne. Est-ce qu'il y a moyen de faire quelque chose de combiné? Je pense qu'il y aurait peut-être à travailler ça, une carte qui donne en même temps accès, qui soit un passeport qui donne accès à l'intervention plus réseau ou aux services plus réseau, l'information. M. Furlong a peut-être quelque chose à ajouter.

M. Furlong (Gary): Non, ça va.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Oui, M. Furlong. Ça va? M. le ministre.

M. Bertrand (Portneuf): Peut-être, si mes collègues n'ont pas de question à ce moment-ci, en ce qui regarde la composition du Comité de surveillance. Je crois comprendre que vous suggérez de réévaluer la composition du Comité, notamment en ce qui regarde la présence des ordres professionnels, et ceci, pour assurer une plus grande distance entre les utilisateurs et le comité. J'aimerais ça que vous précisiez votre pensée à ce propos. Quelle pourrait être une composition plus acceptable, disons, ou plus juste?

Mme O'Dwyer (Renée): On va demander à Mme Perreault, si c'est possible, de répondre.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Oui. Alors, Mme Perreault.

Mme Perreault (Manon): C'est ça. Dans un premier temps, j'aimerais souligner que la proposition première est de ne pas créer justement ce Comité de surveillance là, de plutôt confier ces pouvoirs-là à la Commission d'accès à l'information qui, à notre avis, a

déjà fait ses preuves dans le passé et a toutes les qualifications nécessaires pour remplir ce mandat-là. Alors... mais, s'il y avait un comité de surveillance quand même, c'est évident que le nombre important de représentant des ordres professionnels nous questionne. Maintenant, c'est sûr qu'on n'a pas encore fait la révision du système professionnel tel que le rapport d'étape du Dr Bernier nous le propose, mais, nous, on se questionne sur le fait qu'il y ait tant de représentants des ordres professionnels pour juger des problèmes qui peuvent survenir. Mais d'emblée on vous dit: On préférerait que ce soit la Commission d'accès qui ait ce mandat-là.

Une voix: ...

M. Bertrand (Portneuf): Oui, Mme la Présidente. Merci. Même la Commission d'accès étant à plus ou moins... devant jouer un rôle de juge parfois, l'équivalent d'un tribunal administratif, est-ce que même la Commission, en ce qui regarde ces questions, ne pourrait pas être dans une drôle de situation elle-même?

Mme Perreault (Manon): Nous...

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Mme Perreault.

Mme Perreault (Manon): Excusez.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Allez, je vous en prie.

Mme Perreault (Manon): Nous, on ne pense pas. S'il y a lieu de modifier la loi en évitant la Commission d'accès à l'information, on peut le faire aussi pour justement éviter ces possibilités-là.

M. Bertrand (Portneuf): Est-ce que vous estimez que la CAI, à titre d'illustration également d'un autre problème que je peux y voir, est en mesure de pouvoir juger d'une situation x eu égard, par exemple, à sa composante clinique?

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Madame...

Mme Perreault (Manon): Excusez, je n'ai pas compris le début.

M. Bertrand (Portneuf): La Commission d'accès à l'information, bon, si elle a quelque compétence assez manifeste à exercer en ce qui regarde, par exemple, l'accès à l'information, la protection des renseignements personnels, et tout ça, bon, j'ensuis, mais, comme la composante clinique est quand même relativement importante, pour dire le moins, dans la question qui nous intéresse ici, croyez-vous que la Commission puisse être... pensez-vous qu'on puisse estimer que la Commission a une compétence pour jouer un tel rôle, composante clinique qui est inhérente au travail?

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Mme Perreault.

Mme Perreault (Manon): Justement, on pourrait amender la loi pour créer une instance qui pourrait justement s'occuper de ces questions cliniques là à même la Commission. Pourquoi pas?

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, M. le ministre, malheureusement votre temps est écoulé. Alors, je cède la parole au député de Châteauguay.

M. Bertrand (Portneuf): Merci, Mme la Présidente.

M. Fournier: Oui. Merci, Mme la Présidente. Bienvenue à vous. Nous sommes très heureux de bénéficier de vos lumières. Peut-être un mot au ministre sur la situation, la drôle de situation, expression que vous avez utilisée, à l'égard de la Commission d'accès à l'information. Ce n'est pas nouveau, en ce moment même elle est en train de faire une enquête auprès du ministère de la Santé sur des renseignements que nous avons demandés, qui nous avaient été refusés, qu'on nous avait dit qui n'existaient pas. Le fameux document existait. Alors, elle se trouve à être juge et partie ni plus ni moins, déjà, en ce moment. Ce n'est donc pas une situation nouvelle que celle que vous abordez, vous êtes bien placé pour le savoir.

Je voudrais quand même faire quelques remarques à l'égard de votre mémoire parce que vous avez choisi de faire une présentation qui se distinguait du mot à mot — et c'est très bien — du texte. Mais, comme le ministre a commencé d'entrée de jeu en disant qu'il était très content de voir que vous étiez d'accord avec son projet et que j'ai cru comprendre qu'il y avait certains éléments qui se distancaient de cela... Alors, il dit: Les objectifs... c'est vrai — pour que je sois tout à fait conforme à ce qu'il a dit. Il vous a aussi proposé de changer tout à fait son projet pour savoir si vous étiez d'accord avec lui, puis là vous avez dit: Bien, peut-être, ce n'est pas tout à fait le même bébé qui se présente, peut-être qu'on pourrait être d'accord.

Je retiens d'ailleurs ce que vous avez dit. Pour vous, à l'égard de ce qu'il y a sur la table, ça ne constitue pas une plus-value. Me semble-t-il que ça pourrait, en tout cas, tout au moins permettre de relativiser un peu ce que le ministre disait d'entrée de jeu. Mais je pense que c'est important de souligner certains passages, la page 1, quand on dit au départ, j'imagine que c'est parce que c'est important pour vous, à propos du projet, vous écrivez: «De par sa complexité et les divergences d'interprétation qu'il suscite, même parmi les plus initiés — passage qui me semble important — et ceux et celles qui ont participé aux travaux des comités mis sur pied par la Régie de l'assurance maladie du Québec en 2001, il est difficile d'en saisir l'impact réel.» Je vais continuer la citation, mais, simplement, pour dire qu'on ne parle pas ici pour des gens qui ont une connaissance par la voie des médias du projet, on parle de ceux qui sont parmi les plus initiés. Même ceux qui ont participé au comité de la RAMQ, vous nous dites: «Il est difficile d'en saisir l'impact réel.» Ça commence déjà avec un certain nombre de problèmes. «De nombreux questionnements demeurent quant à ses modalités concrètes d'application, sa capacité effective à répondre aux

besoins des cliniciens dans le quotidien, ses effets sur l'organisation du travail.»

• (10 h 10) •

Vous continuez: «Le projet [...] à la lumière de ce qui se retrouve dans l'avant-projet de loi, laisse également dans l'ombre des questions connexes importantes concernant, entre autres, les profils d'accès, l'alimentation des données du volet clinique ou encore "les perspectives prometteuses sur le plan du développement économique" — cette dernière expression étant entre guillemets dans votre mémoire.» Et vous terminez à cette page-là: «Ce projet soulève des questions additionnelles au fur et à mesure qu'il en éclaire certaines. Le sentiment de se sentir bousculés a été maintes fois exprimé par les participants au cours des travaux de l'automne, et ce, tant du comité directeur que des comités aviseurs. Il fallait aller vite, sans nécessairement tout comprendre.» Je m'arrête sur ce passage parce que le ministre tantôt disait qu'il y avait bon nombre de consensus qui s'étaient développés dans les comités et au comité directeur. Je pense que ça vaut la peine de comprendre que, pour vous, si je comprends, les consensus ont peut-être été obtenus sans vraiment tout comprendre. C'est ce que vous nous dites à la page 1.

À la page 4, vous ajoutez un court extrait: «Nous sommes toutefois quelque peu sceptiques quant à l'opportunité de l'actuel avant-projet de loi et sa faisabilité à répondre adéquatement et simultanément à ces quatre objectifs», que vous avez préalablement énumérés dans votre mémoire. Et, simplement, je prends la peine de citer ces passages-là parce que ce sont aussi des choses qu'on a entendues de... Je prends juste un exemple, le Collège des médecins, qui a eu cette expression-là: On n'est pas capable, même si on est des spécialistes, de visualiser la mécanique du projet de loi ou de l'avant-projet. Alors, nous, parlementaires d'un côté et de l'autre de cette table, on n'est pas sur le terrain, nous autres, là, on n'a pas une connaissance quotidienne. Les gens qui sont initiés devraient au moins être capables de nous dire comment ils le voient. S'ils ne le voient pas, c'est parce que ce qui est mis sur la table, forcément, ne doit pas être complet, en tout cas certainement pas... compréhensible.

Ma première question que je veux vous poser, pour voir si je ne m'éloigne pas trop de ce que vous tentez de me dire, ou je l'ai peut-être mal compris: Je suis rendu à un stade — après, quoi, on est rendu à une deuxième journée, là, de consultations, je ne sais pas comment est-ce qu'on en a eu jusqu'ici qui sont venus — je suis en train de me demander si, ce qu'on a écrit dans l'avant-projet de loi, si on a tenu compte des besoins de chacun des intervenants du milieu. Je vais vous dire pourquoi. Je crois comprendre aujourd'hui que vous nous dites, le résumé: Pour nous... d'abord, chez nous, au CLSC, CHSLD, on n'a pas des clientèles uniformes; nos travaux et les besoins auxquels on tente de répondre ne sont pas partout les mêmes, on n'agit pas de la même façon, et donc il faudrait que la carte soit un peu multiforme pour qu'elle me permette de répondre à chacun de mes besoins.

La semaine dernière, on a eu des groupes, un urgentologue — ils vont venir, d'ailleurs, les urgentologues, cet après-midi — qui sont allés plutôt dans le sens de la RAMQ et du ministère. Eux, ils disent: Pour nous,

urgentologues — comprends-tu — on n'a pas le temps de faire le tour de toutes les histoires de cas qui se sont présentés dans tous les hôpitaux du Québec, on veut avoir l'image qui apparaît à l'écran; on a 20 secondes, on a une minute, deux minutes, puis on veut avoir le résumé, ça nous intéresse. Alors, pour eux, un résumé, ça peut être intéressant. Mais il semble que pour les autres, jusqu'ici, on n'avait pas collé à leur réalité de besoins.

Alors, j'aimerais ça que vous me parliez des besoins que vous avez, vous, et de votre compréhension à l'égard du projet de loi. Est-ce qu'il y a eu de nombreux contacts auprès de vos organismes, à vous, pour voir votre réalité quotidienne, pour qu'elle soit incarnée dans le projet, ou si ce n'est pas inversé en ce moment la façon de faire? Je vous pose la question parce que ma compréhension, c'est qu'en ce moment j'ai l'impression que, centralement, on s'est fait une tête et que là on fait un commission parlementaire en espérant que les gens vont dire: C'est parfait, ça colle à ma réalité. Mais il me semble qu'on aurait dû demander aux gens c'est quoi, leur quotidien, c'est quoi, leurs besoins et de dessiner la bête en fonction des besoins à répondre. Alors, j'aimerais ça vous entendre là-dessus.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Mme O'Dwyer.

Mme O'Dwyer (Renée): Oui. C'est pour ça que j'ai choisi aussi de présenter un peu, au lieu de vous relire le mémoire, de présenter la préoccupation de façon plus générale. On a eu, nous, une consultation auprès de nos membres. Nos membres, c'est des CLSC, c'est des CHSLD, c'est des centres de santé, des CLSC qui sont impliqués avec les groupes de médecine familiale, c'est des gens qui oeuvrent au niveau de réseaux intégrés de services qui se développent de façon, bon, certains, de façon plus formelle. Vous les connaissez, on a entendu parler de SIPA, de SIGG, avec tout ce que ça suppose au niveau des sigles, là, mais... Et ce que les membres nous disent, c'est que, si on veut investir dans une technologie de pointe, investissons dans des systèmes qui peuvent être interreliés, qui peuvent répondre de façon immédiate aux besoins cliniques. Et ça, ça ressort clairement.

On côtoie aussi, tous et chacun, tous les jours, des gens qui écoutent la télévision, qui lisent les journaux, qui entendent parler de la carte santé ou de la carte à puce. La réaction, elle est très négative face à leur volonté d'acceptation d'avoir à décider de donner des données dans une banque de données centrale. Ça, je pense que c'est la population, puis il faut en tenir compte.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Merci, madame. M. Furlong, vous voulez ajouter quelque chose?

M. Furlong (Gary): Oui. Juste pour la question... par exemple, on parle souvent que la carte peut être utile pour les gens qui n'ont jamais consulté, puis ça peut être utile à l'urgence, par exemple. Juste vous dire que, pour l'urgence, chez les gens qui consultent pour la première fois, c'est important d'avoir

l'information. D'investir davantage dans le résumé de renseignements de santé pour uniquement la clientèle qui n'a pas été vue au préalable, on a peur qu'on oublie toute la clientèle qui est suivie, qui est dans les continous de services, qui va être dans les groupes de médecine de famille.

Et là on a besoin d'un autre type d'information qui ne sera pas le résumé, qui va être utilisé comme outil clinique, ça va être la communication entre les différents partenaires par rapport à un plan de service pour la clientèle. La personne à l'urgence, qui va arriver à l'urgence d'un programme de maintien à domicile... Pour donner un exemple, un client d'un groupe de médecine de famille, qui est vulnérable, qui a accès à un service 24-7, O.K., et selon les plans actuels, ça va être via les CLSC, Info-Santé, et la personne va être envoyée à l'hôpital au milieu de la nuit. L'information qu'ils vont avoir dans un bon réseau intégré de services va venir de... la référence va venir de l'infirmière, du GMF vers l'urgence pour avoir peut-être un outil informatique qui permet à l'urgence, l'urgentologue d'avoir toutes les informations à jour et complètes. Et, si on a ça comme réseau intégré, le résumé de renseignements de santé là-dedans, c'est quoi? Je trouve que c'est... Même dans la situation de l'urgence, je reste très sceptique par rapport à son utilité et comment ça va être utilisé par les cliniciens.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): M. le député de Châteauguay.

M. Fournier: Je suis content qu'on parle de ça parce qu'il y a le professeur Sicotte qui va suivre dans quelques minutes, après vous, qui, lui, propose de ne pas aller avec une seule direction, la banque centralisée, mais plutôt une clé du type fureteur qui nous envoie partout là où sont les documents qui consacrent l'histoire de cas qui ont pu se produire dans un épisode de soins. Est-ce que ça, cette clé fureteur, serait un outil? Je crois comprendre que oui, là, mais je voudrais savoir si c'est l'élément auquel vous pensez. Et, si oui, que répondez-vous à l'urgentologue? Ils vont probablement nous dire ça cet après-midi, parce qu'on en a eu un la semaine passée, qui est venu nous dire: Je n'ai pas le goût, moi, quand le patient arrive, il nous a donné l'image... Vous savez, nous, on n'est pas là, là, on ne sait pas comment ça fonctionne, toutes ces affaires-là, puis l'avant-projet n'est pas plus clair qu'il faut, mais il dit: Je n'ai pas le goût de commencer à faire une recherche Alta Vista sur mon Internet puis commencer à voir les 44 pages qui sortent sur... je n'ai pas le temps, moi, j'ai deux minutes, il faut que ça grouille.

Alors, est-ce que vous pensez que la clé fureteur qui peut être utile pour certains de vos clientèles est utile partout? Autrement dit, si je pose ma question différemment, si, pour certains, le résumé peut être utile, est-ce qu'on le maintient? Il va y avoir une question de coûts à un moment donné, à se demander si ça vaut la peine. Évidemment, ça, je vais vous en parler tantôt, des coûts, mais... Donc, plutôt plusieurs types différents d'interventions à partir de la carte répondraient à tous les besoins. Est-ce que c'est un peu ça?

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Mme O'Dwyer.

Mme O'Dwyer (Renée): Oui, je pense que c'est ça. Il faut un peu mettre en perspective les différents besoins. On le dit et on vous l'a redit ce matin, dans le fond, c'est qu'est-ce qui devrait être prioritaire, qu'est-ce qui répond aux plus grands besoins. Oui, une clé fureteur, je pense que c'est un peu ça qu'on vous dit. Maintenant, l'urgentologue, actuellement, il n'en a pas, d'information. Est-ce qu'il y aurait une sélection d'information qu'il pourrait faire? Bon, je suis mal placée au plan technologique pour dire comment ça pourrait se faire, mais il me semble qu'il pourrait se développer des choses où il pourrait y avoir un résumé des choses actives, de l'information actuelle réelle.

M. Fournier: On aura l'occasion... Restez des nôtres, le programme se continue. Le professeur Sicotte va être là, on va lui poser ce genre de questions tantôt.

Vous insistez beaucoup sur le temps réel et l'instantanéité de l'information dans les services continus. On a déjà abordé la question, que, dans le fond, c'est plus important pour une personne qui consulte ou qui est en traumatisme de pouvoir savoir qu'est-ce qui s'est passé dans la semaine précédant ou dans les deux semaines précédant que qu'est-ce qui s'est passé 10 ans avant. Donc...

● (10 h 20) ●

On a reçu les archivistes médicales qui nous ont d'ailleurs répondu — on y reviendra, Mme la Présidente, parce que ce n'était pas ça, la question que madame a posée — qui nous allumaient une lumière, en tout cas, sur la vitesse que se complétaient en ce moment les dossiers des patients dans les établissements. Alors, c'est bien beau de parler des mécanismes de communication, mais ça dépend, là. Si la route n'est pas faite en avant puis elle n'est pas asphaltée, l'auto, elle ne part pas. T'as beau l'avoir achetée, là, mais, si le chemin n'est pas prêt...

Chez vous, dans vos institutions, vous montez — surtout pour la clientèle que vous suivez — des dossiers, je présume. Est-ce qu'ils sont aussi instantanés que vous souhaitez qu'ils le soient, puisque là on parle de ce débat-là et puis le ministre nous dit: Bien, je vais vous en amener un autre, vous allez peut-être l'aimer? Je vous pose la question: Allez-vous le faire fonctionner, son projet? Êtes-vous capables d'être aussi instantané que vous le souhaitez, et surtout pour l'argent qu'on va mettre dedans, là?

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): M. Furlong.

M. Furlong (Gary): Non, on n'est pas instantanés. Mais il faut faire une distinction entre l'ensemble des systèmes d'information, l'ensemble du dossier et des outils de communication d'information. Pour vous donner un exemple, tu peux avoir... Il y a quelque chose qui s'appelle la demande de services interétablissements, qui est presque un genre de sommaire d'un épisode de soins, qui est instantané comme information. Alors, il faut développer des outils qui vont permettre d'avoir l'information instantanée. Chez nous, quand les gens consultent le serveur du CHU McGill, tous les tests de laboratoire sont instantanés ou il y a quelques rapports sommaires d'hospitalisation, etc., qui ne sont pas... qui

sont à l'intérieur de deux ou trois, quatre semaines, mais il y a d'autres éléments qui sont très instantanés. Mais, quand tu peux aller chercher l'information à la source, au moins tu sais que tu as la meilleure information à jour. Et je pense que c'est ça qui est tellement important.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): M. le député de Châteauguay.

M. Fournier: Est-ce que vous me dites qu'à la source ça ne pose pas de problème pour l'instant, toutes les données sont informatisées...

M. Furlong (Gary): ...investir pour être sûr que tous les établissements puissent avoir des systèmes d'information qui permettent d'avoir ce genre d'information disponible, mais investir parce que ça va être sur le terrain et répondre dans les besoins dans l'établissement et pour les partenaires.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Merci. M. le député de Châteauguay.

M. Fournier: Ce qui m'amène à l'autre question, c'est pas mal dans la suite. Page 9: «Plusieurs de nos membres se questionnent sur l'ampleur des ressources que nécessitera le projet sur la carte santé. Nous nous permettons ici de rappeler que les besoins, souvent élémentaires ou incontournables en regard des systèmes déjà en place dans les établissements, ne sont pas rencontrés.» Bon. Je suis sûr que, si votre président ou Mme Gendron étaient avec nous aujourd'hui, ils nous parleraient beaucoup des soins à domicile. Ils le font souvent quand ils viennent nous voir. Il manque des sous là-dedans. Là, on parle d'une mécanique qui coûte des sous, et vous venez juste de me dire que, de toute façon, avant même d'avoir cette mécanique-là, il faut qu'on se donne, dans nos établissements, de l'informatisation pour que ça puisse être capté et captable instantanément.

Vous pensez quoi du projet de loi, de l'avant-projet de loi, dans le contexte budgétaire dans lequel nous sommes, compte tenu des coûts directement reliés à l'implantation, des coûts indirectement reliés à l'implantation, d'abord le fonctionnement de ce système-là, par rapport à ce qui existe déjà ou n'existe pas, ou l'insuffisance de services que l'on donne actuellement à la population? Comment le situez-vous dans votre réalité de tous les jours? Est-ce que ce serait...

Je pourrais poser la question différemment. Imaginez que vous êtes ministre de la Santé. Après avoir vécu ce que vous avez vécu au cours des nombreuses dernières années, est-ce que c'est la première chose que vous faites?

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Mme O'Dwyer.

Mme O'Dwyer (Renée): Bien, je pense que... Je l'ai mentionné ce matin, je veux dire, nous, c'est sûr qu'on pense que, tant qu'à faire un investissement majeur à ce niveau-là, ce serait important que l'investissement se situe beaucoup plus au niveau de l'aspect clinique immédiat. Actuellement, l'information,

elle est immédiate. Elle est sur papier, sur toutes sortes de formulaires, dans des réseaux plus organisés, on s'est entendu sur des choses, mais l'information qu'on dit toujours immédiate, qu'on veut en temps réel, elle est disponible, mais de différentes façons. Alors, si j'étais ministre de la Santé — si vous me posez la question — je pense que j'aurais tendance à investir beaucoup plus de ce côté-là en premier. Ça ne veut pas dire qu'il ne pourrait pas y avoir autre chose qui suit ou une combinaison de mécaniques, mais celle-là me semble essentielle pour mieux servir la clientèle.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Merci. Il vous reste deux minutes, M. le député de Châteauguay.

M. Fournier: Lorsqu'on regarde l'ensemble des activités que vous menez, là, on est toujours dans un contexte où il manque de ressources autant humaines que financières. Imaginons, puisque c'est là-dessus dont il faut discuter pour l'instant, là, on va avec un avant-projet de loi qui consacre un résumé de santé, que vous dites, je ne veux pas aller trop loin, mais peu utile, c'est ce que j'ai cru comprendre de vos propos, est-ce que, dans ce contexte-là où on lance une mécanique assez dispendieuse, est-ce que vous maintenez qu'on devrait avancer cette mécanique qui est proposée là ou bien de l'investir dans des soins à domicile, par exemple? Première question, puisque c'est ma dernière, parce qu'il reste moins de temps.

Deuxième volet, est-ce que la mécanique, ce qu'on peut en comprendre dans l'avant-projet de loi, améliore l'accès aux soins? Certains, je vous mets en contexte, dont les résidents, médecins résidents, qui sont venus nous ont dit que le temps que ça allait prendre pour compléter les formulaires, les documents, pour permettre ça, allait un peu freiner l'accès aux soins. Or, on sait tous que le plus gros problème au Québec, c'est l'accès aux soins. Alors, on voudrait ni le ministère ne voudraient faire ça, j'en suis convaincu. Là. Alors, dans ce contexte-là, est-ce que vous trouvez que c'est encore le meilleur geste à poser?

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Mme O'Dwyer.

Mme O'Dwyer (Renée): J'aimerais laisser la chance à M. Furlong de devenir sous-ministre.

Des voix: Ha, ha, ha!

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): M. Furlong, je vous cède la parole.

M. Furlong (Gary): Merci beaucoup. On n'investit, en ce qui me concerne, pas assez au niveau des systèmes d'information de notre réseau. On a du rattrapage à faire. Notre réseau investit 1,47 % des budgets en systèmes d'information. On parle... On devrait tous avoir autour de 3 % de nos budgets investis dans les systèmes d'information. Les systèmes d'information sont essentiels. Il faut qu'on investisse et il faut qu'on fasse les bons choix pour être sûr qu'on a un meilleur rapport pour l'argent qu'on investit.

La chose qui nous préoccupe par rapport à la carte, le projet de la carte Accès santé, c'est que, si on investit dans cette carte-là et tout le résumé renseignements de santé, c'est que tous les autres projets et les besoins au niveau des systèmes d'information risquent d'être tassés parce qu'il y a des ressources limitées. Alors, c'est pour ça qu'on trouve ça très important, les systèmes d'information, et très important que... les choix que nous allons faire pour être sûr qu'on réussit à améliorer la qualité du service qu'on donne aux clients puis on allège le fardeau bureaucratique, la tâche des professionnels et des cliniciens. Alors, c'est dans cette façon-là que j'aimerais répondre à votre question.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Merci. Alors, Mme O'Dwyer, M. Furlong, Mme Perreault et M. Michaud, merci d'avoir participé à cette commission. Alors, je suspends les travaux pour quelques minutes, le temps de permettre à M. Sicotte de prendre place.

(Suspension de la séance à 10 h 28)

(Reprise à 10 h 30)

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, la commission reprend ses travaux sur l'avant-projet de loi concernant la Loi sur la carte santé du Québec. Alors, M. Claude Sicotte, je vous souhaite la bienvenue. M. Sicotte est professeur titulaire au Département d'administration de la santé et du Groupe de recherche interdisciplinaire en santé de l'Université de Montréal. Alors, bienvenue. Vous avez 20 minutes pour la présentation de votre mémoire.

M. Claude Sicotte

M. Sicotte (Claude): Merci beaucoup. Tout d'abord, je tiens à remercier les membres de la commission de cette invitation qui me permet de contribuer à la réflexion que vous menez sur ce projet de déployer une carte santé à l'échelle du Québec.

Dans un premier temps, il me paraît utile de faire une distinction importante de manière à pouvoir réfléchir convenablement sur ce projet. Le projet de carte santé comporte en fait deux applications fort différentes de la carte à puce: il y a d'abord une première application qui vise à améliorer l'accès à des données cliniques et il y a ensuite une seconde application destinée à un usage administratif. Les deux projets ont une portée très différente et impliquent des défis particuliers. Pour pouvoir bien juger de la valeur de ces deux projets et prendre des décisions éclairées, il faut les analyser indépendamment, c'est ce que je compte faire dans la suite de mon exposé.

Je vais débiter par l'application qui me paraît prioritaire. Il s'agit du projet devant améliorer l'accès à des données cliniques de manière à mieux soigner les patients et améliorer la continuité des soins.

Premièrement, je tiens à souligner que je suis d'accord avec les objectifs énoncés dans le projet de loi, qui visent à améliorer l'accès à des données cliniques de manière à mieux répondre aux nouvelles réalités de

l'organisation des soins, qui impliquent que les patients peuvent faire appel, pour un même épisode de soins, à différents intervenants oeuvrant dans plusieurs organisations publiques ou privées.

Deuxièmement, je suis également prêt à soutenir que la solution technologique proposée, à savoir une carte à puce, représente effectivement un outil novateur et performant apte à améliorer la communication des informations pouvant permettre de mieux soigner les patients ainsi qu'un moyen apte à assurer une meilleure sécurité et confidentialité de données sensibles. Par contre, le dispositif à l'intérieur duquel on propose d'utiliser cette carte à puce souffre, à mon avis, de failles importantes qui remettent en question la viabilité du projet et la possibilité d'atteindre les objectifs visés. Je m'explique.

Premièrement, le concept d'un dossier sommaire ou d'un résumé, comme on le dénomme, est mal adapté à la pratique clinique. Dans les faits, le projet de loi propose un deuxième système d'information, alors qu'il existe déjà un système en place, le dossier médical. Le résumé représente un doublon de l'information clinique tout en impliquant un accroissement de la tâche des professionnels devant consulter des données emmagasinées dans deux systèmes différents. Un des problèmes gênant actuellement l'accès des professionnels de la santé aux données cliniques est précisément la difficulté d'intégrer dans un même système d'information ces données réparties à différents endroits. Ce n'est pas en créant de toutes pièces un nouveau système autonome que l'on contribue à solutionner le problème. La solution la plus logique est de travailler dès maintenant à mettre sur pied un dispositif qui favorise l'intégration des données cliniques vers le dossier médical.

Deuxièmement, mon autre inquiétude a trait au pouvoir discrétionnaire laissé au patient sur la nature des informations cliniques qui seront ou non versées dans ce résumé de renseignements cliniques. Cette disposition inquiète les professionnels. Il ne faut pas perdre de vue que les professionnels doivent s'assurer de fonder leurs décisions cliniques sur les informations les plus complètes qu'il est possible d'obtenir. Il en va de l'efficacité et de la qualité des soins offerts à la population. Dans ces conditions, les professionnels feront un choix logique: ils auront recours au système qui contient les informations cliniques les plus complètes et les plus valides, à savoir le dossier médical, et non pas un résumé sommaire.

Ma troisième inquiétude porte sur les questions de sécurité et de confidentialité des données cliniques. Il s'agit d'un sujet sensible auquel le projet de loi accorde d'ailleurs une place importante. À cet effet, je veux sensibiliser la commission au fait que le concept d'entreposer des données cliniques sur un fichier central présente une faille importante au plan de la sécurité et de la confidentialité des données. En effet, le résumé de renseignements de santé, malgré les mesures de sécurisation strictes dont il fait l'objet, ne résout nullement les problèmes de sécurité et de confidentialité dans la mesure où les données servant à alimenter ce résumé sont simplement recopiées et demeurent sur les systèmes d'information source. L'appellation de résumé indique bien qu'on résume des données qui restent ailleurs dans le système. Ce concept d'un résumé de

données sécurisées s'apparente à la stratégie de l'autruche qui se met la tête dans le sable pour se cacher. On aura beau mettre un résumé de données dans un coffre-fort, l'essentiel demeure à la vue de tous. Le véritable défi demeure d'assurer la sécurité et la confidentialité des informations cliniques, notamment les données électroniques qui sont en croissance rapide dans le système de santé québécois. C'est à ce défi que devrait s'attaquer le projet de loi.

Ma quatrième inquiétude vis-à-vis le projet de loi concerne l'intention de créer un fichier unique et central concentrant les données de tous les patients du Québec. L'angle d'analyse que j'adopte ici ne relève pas des questions de sécurité et de confidentialité qui demeurent bien sûr des sujets préoccupants. Mon propos est plutôt de sensibiliser la commission à deux autres éléments importants qui sont ignorés dans le projet actuel, à savoir les initiatives déjà en cours dans le système de santé québécois en matière d'amélioration de l'accessibilité à des données cliniques informatisées et, dans ce contexte, l'architecture technologique qui est la plus appropriée de mettre en place si on veut augmenter l'accessibilité à ces données.

Premièrement, il faut savoir que le gouvernement du Québec a consenti, ces dernières années, des investissements importants pour mettre en place un réseau de télécommunications sécurisé qui peut permettre le partage de données entre tous les établissements du Québec. Pour les initiés, ce réseau de communications sécurisé porte le nom de RTSS, l'acronyme de Réseau de télécommunications de la santé et des services sociaux. En parallèle, on observe que la quantité des données cliniques disponibles sur des systèmes informatisés est en croissance rapide. On n'a qu'à penser aux médicaments et aux résultats de laboratoire.

Dans les faits, nous avons donc des îlots d'information clinique qui peuvent être reliés grâce à un réseau de télécommunications qui est déjà en place et opérationnel. Le système santé québécois possède déjà les moyens technologiques permettant de développer des systèmes de partage d'information aptes à fournir plus d'information clinique aux professionnels sur les patients qu'ils traitent. Or, de telles expériences débutent actuellement. Plusieurs professionnels de la santé vont donc commencer à expérimenter l'échange de données cliniques à l'intérieur de réseaux de soins intégrés comprenant des établissements publics et des cliniques médicales. À ce titre, nous pouvons citer quelques-unes des expériences québécoises d'envergure qui sont en cours, notamment le réseau Brome-Missisquoi-Perkins, le Réseau Mère-Enfant à Montréal, le Réseau régional de Laval et un réseau de Trois-Rivières destiné à une clientèle souffrant de cancer.

● (10 h 40) ●

De surcroît, il faut ajouter à ces expériences en cours la priorité donnée par le ministère à l'installation de groupes de médecine de famille qui vont bénéficier de moyens leur permettant d'avoir un meilleur accès à des informations cliniques sur leurs patients. Dans ce contexte, il est plus utile de miser sur ces projets et de les appuyer que de démarrer un autre projet proposant la même solution unique, mur à mur, alors que les besoins cliniques sont fort différents selon les types de clientèles à traiter.

Deuxièmement, le second argument que je veux bien faire comprendre ici est le suivant: dans l'environnement technologique que je viens de décrire, qui conjugue une quantité appréciable de données cliniques disponibles sur des systèmes informatisés avec la présence d'un réseau de télécommunications sécurisé, la meilleure architecture technologique n'est pas un fichier centralisé comme le propose le projet de loi. Non, la meilleure architecture technologique repose sur une structure décentralisée de fichiers de données spécialisés constitués au niveau des établissements ou au niveau régional. Ces fichiers peuvent alors mieux répondre aux besoins spécifiques des professionnels, tout en retenant que, grâce au réseau au sein duquel ces fichiers sont interconnectés, il est possible de rechercher et d'assembler les données disponibles pour un même patient malgré les déplacements de ce patient d'un point de services à un autre.

En fait, il est possible de mettre en place une architecture technologique qui est à la fois décentralisée et centralisable au besoin. Ceci est le grand avantage dont le système de santé du Québec peut bénéficier. Cette architecture correspond aux tendances actuelles dominantes en matière de technologies d'intégration et de communication de données sur des réseaux. Une architecture décentralisée et distribuée en réseau reposant sur des systèmes d'information indépendants adaptés à des usages spécifiques, que ce soient aux niveaux laboratoire, médication ou selon les besoins des clientèles, comporte beaucoup moins de risques aux plans technique, informationnel et financier qu'une architecture centralisée telle que proposée dans le projet de loi.

Dans ce contexte, le véritable rôle d'une carte à puce est d'être un pointeur et une clé d'accès. La carte à puce devient alors un moyen qui rend accessibles à distance, rapidement et sécuritairement les données cliniques disponibles. La carte en elle-même n'est pas le dossier médical du patient; elle est, par contre, le moyen technique par lequel ce dossier est constitué et accessible à demande. Ce type de carte permet d'accéder à des informations médicales et pharmaceutiques détaillées grâce à des pointeurs indiquant où cette information est disponible. Les données cliniques correspondent alors à un dossier virtuel reconstitué des informations accessibles à distance par réseaux informatiques interposés.

De surcroît, en plus de jouer le rôle de pointeur et d'ainsi permettre l'intégration de données cliniques, les qualités techniques de la carte permettent également une gestion sécurisée de l'accès à cette information de manière à protéger le respect du secret professionnel et de la vie privée des individus selon les normes et règles en vigueur. Somme toute, je suis d'avis que l'utilisation d'une carte à puce telle qu'elle est imaginée dans le projet de loi actuel ne tient pas suffisamment compte des derniers développements technologiques en matière de gestion de données au sein de réseaux. Le projet sous-estime également l'ampleur du défi et des risques que représente l'introduction de ce type d'innovations technologiques dans l'organisation du travail clinique. À notre avis, ces lacunes mettent en péril l'ensemble du projet et risquent fort d'éliminer la possibilité d'atteindre les objectifs fixés, qui sont, au demeurant, essentiels à

l'amélioration de l'accessibilité et de la continuité des soins.

Maintenant, je vais aborder la seconde application de la carte à puce proposée par le projet de loi. Cette seconde application propose d'utiliser la carte à puce comme moyen de contrôle administratif. Selon cette conception, la carte à puce permettrait deux types de contrôle: elle permettrait de valider en temps réel si le patient est admissible aux soins couverts par le régime d'assurance public et, deuxièmement, elle permettrait de s'assurer de la présence physique du patient aux points de services en lui demandant d'introduire sa carte et de soumettre son NIP, son numéro personnel d'identification.

Les enjeux technologiques et professionnels sont ici d'un tout autre ordre. La nature des données exigées par un tel système est simple et sans commune mesure avec la complexité de l'application précédente destinée à un usage clinique. En cette matière, l'intention de recourir à un système centralisé, tel que proposé dans le projet de loi, est adaptée à l'usage recherché. On retrouve effectivement au niveau international des expériences de ce type, notamment en Allemagne et en France. Ma recommandation à la commission en la matière est de bien s'assurer que le coût en vaut la chandelle. Il ne faut pas perdre de vue qu'il y a des coûts financiers importants au déploiement de ce projet qui implique l'installation de lecteurs de cartes à puce dans tous les points de services du système de santé.

Egalement, il faut bien évaluer les économies possibles. Les pays européens qui ont implanté des systèmes de cartes à puce au niveau national fonctionnent selon un système d'assurance public de soins de santé différent du nôtre. D'une part, il existe dans ces pays plusieurs caisses d'assurance maladie publiques et les patients qui paient généralement une partie des frais adhérent à des régimes d'assurance personnels. Ce contexte entraîne une complexité de gestion importante des couvertures d'assurance que cherchent à maîtriser ces pays en adoptant des systèmes de cartes à puce à l'échelle nationale. Un des principaux bénéfices recherchés est alors de simplifier la gestion de ces régimes d'assurance offrant des couvertures différentes et d'accélérer le paiement des patients et la rémunération des professionnels. Au Québec, la situation est fort différente. Nous avons un seul organisme public, la Régie de l'assurance maladie du Québec, et nous n'avons pas la complexité de gestion administrative qui se retrouve dans ces pays. Il est donc bien important de bien évaluer les coûts en regard des bénéfices possibles chez nous.

En conclusion, je tiens à réitérer qu'à mon avis la priorité devrait être d'améliorer l'accès aux données cliniques permettant aux professionnels de la santé de mieux soigner les patients. Pour ce faire, il faut mettre de côté le résumé de renseignements cliniques pour miser sur le dossier médical, et nous devrions adopter une approche décentralisée et débiter plus modestement en appuyant les réseaux qui se mettent en place, notamment les groupes de médecine de famille. Il ne faut pas perdre de vue que l'introduction d'innovations technologiques dans le système de santé n'est pas une opération facile, car elle entraîne des transformations profondes au coeur même de ce système. La carte à

puce, et son application au niveau clinique, est une innovation qui se situe au coeur des activités cliniques des professionnels. L'efficacité des soins et leur qualité sont en jeu. En cette matière, l'expérience passée et l'expérience récente — je pense au projet d'expérimentation à Laval — nous apprennent que ce sont des projets extrêmement complexes à réaliser. Il faut retenir que ce projet de carte à puce n'est pas simplement un défi technologique, il est avant tout un défi organisationnel et professionnel. Sur ce, je termine et je vous remercie de votre attention.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, merci beaucoup, M. Sicotte. Je cède maintenant la parole au ministre.

M. Bertrand (Portneuf): Merci, Mme la Présidente. Merci, M. Sicotte, pour cette présentation. J'aimerais peut-être, dans un premier temps, essayer de vous situer un peu mieux, là. Il y a une confusion dans ma tête. On vous a présenté à quelques reprises, si j'ai bien compris, comme étant un expert de la RAMQ sur ce sujet-là, alors que, moi, j'avais compris que vous aviez plutôt assumé un mandat, à la demande du ministère de la Santé, sur l'expérience de Laval, là. Je veux dire, qu'en est-il exactement?

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): M. Sicotte.

M. Sicotte (Claude): Bien, personnellement, je suis professeur à l'Université de Montréal. Je fais de la recherche dans le domaine des systèmes d'information dans le domaine de la santé depuis plus de 25 ans. Et, pour répondre précisément, je pense que ce qui s'est passé dans le cadre de l'expérimentation de la carte à puce qui a été menée à ville de Laval dans... Il y a eu un arrêté en conseil du gouvernement ou quelque chose du genre qui permettait la réalisation de l'expérimentation et, dans ce document officiel, on demandait à ce que soit faite une évaluation indépendante du déroulement du projet, et on m'a confié ce mandat que j'ai réalisé et pour lequel j'ai déposé un rapport.

M. Bertrand (Portneuf): O.K. Donc, c'est à titre de mandataire du ministère de la Santé sur le projet de Laval?

M. Sicotte (Claude): C'est le cas.

● (10 h 50) ●

M. Bertrand (Portneuf): Très bien. Deuxièmement, vous êtes donc professeur titulaire d'un département d'administration de la santé. Beaucoup de vos observations portent sur des éléments, je dirais, technologiques. Qu'en est-il exactement? Est-ce que vous avez fait des travaux particuliers sur les environnements technologiques de type Internet et ce qu'ils permettent ou pas de faire ou bien si votre hache, c'est davantage les systèmes de santé?

Des voix: Ha, ha, ha!

M. Bertrand (Portneuf): ...bien comprendre aussi.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): M. Sicotte.

M. Sicotte (Claude): Non. Ma hache, comme vous dites, est principalement vers les systèmes d'information. En fait, j'appartiens à un département d'administration de la santé. Nous enseignons la gestion dans le cadre des systèmes de santé, et ma spécialité est les technologies de l'information. J'enseigne dans cette discipline depuis plusieurs années. Je publie dans des journaux scientifiques en technologie de l'information et je fais de la recherche principalement dans ces domaines. Donc, je pense que je suis assez habilité pour pouvoir analyser le projet qui est devant nous aujourd'hui.

M. Bertrand (Portneuf): Très bien, alors ce qui va me permettre justement d'aborder cette partie-là dans un tel contexte.

Bon, j'aimerais, par rapport à votre prestation, votre exposé, peut-être identifier ou mettre en évidence certains éléments où d'abord nous nous rejoignons. Moi, je comprends que vous reconnaissez qu'un système de carte santé à microprocesseur peut effectivement permettre une meilleure gestion, une meilleure circulation de l'information clinique et contribuer à améliorer, je pense, de cette façon-là l'efficacité des soins, fournir des soins plus rapidement, assurer une meilleure accessibilité, une continuité, etc. Bon. Votre rapport, si je comprends bien, supporte clairement un des choix technologiques à la base du projet. Puis je comprends, malgré vos suggestions ou vos critiques, qu'on reconnaît le potentiel et les qualités intrinsèques d'une carte à microprocesseur. Bon.

De plus, votre rapport reconnaît aussi comme fondées, je pense, si je comprends bien, plusieurs modalités qui renforcent la sécurité et la protection des renseignements personnels dans un tel contexte: mécanisme d'identification des usagers, autorisation de l'accès, mécanisme d'accès à l'information où on a une utilisation combinée de la carte santé puis du NIP, donc un aspect plus rigoureux et efficace du point de vue de la sécurité, journalisation des transactions effectuées, bon, etc., mais que, par ailleurs, d'après ce que j'en retiens, votre rapport ainsi que votre mémoire, votre présentation, focalisent sur un certain nombre de problèmes qui pourraient nuire à l'atteinte du projet. Donc, vous ne remettez pas en cause nécessairement le bien-fondé du projet, c'est plus sur certaines modalités, par ailleurs pouvant être importantes, à considérer ou à ajuster éventuellement. Bon.

Par exemple, vous mentionnez que le résumé des renseignements de santé est inadéquat au volet clinique, puisque vous le considérez comme une duplication du dossier médical, et vous questionnez donc l'intégrité des données de celui-ci. Et, d'autre part, deuxième problème que vous mentionnez, le concept technologique du projet, qui, selon vous, serait dépassé. Bon. J'aimerais un peu élaborer là-dessus.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): M. Sicotte.

M. Bertrand (Portneuf): Sur la première crainte...

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Ah, je m'excuse, M. le ministre.

M. Bertrand (Portneuf): Sur la première crainte, en ce qui regarde le caractère inadéquat au volet clinique du résumé des renseignements de santé, bon, en ce qui concerne la notion de résumé, moi, j'aimerais qu'on se rappelle qu'il ne s'agit pas d'une duplication du dossier médical mais plutôt d'une pièce dont l'objectif est de faciliter l'intégration des différents dossiers, Mme la Présidente, d'où sa force et son intérêt éventuellement pour les cliniciens, d'après ce que je comprends, là.

Deuxièmement, le caractère discrétionnaire a été soumis par d'autres intervenants devant la commission comme pouvant comporter des lacunes en regard de l'aspect complet du dossier. Bon, on a vu ça chez les fédérations de professionnels, Collège des médecins, etc., sur l'utilité du résumé des renseignements de santé à l'égard des avantages cliniques pour la population. Je comprends que vous ne partagez pas tout à fait cette vue, laquelle fait pourtant l'objet d'un consensus, parce qu'il y a des consensus, M. le porte-parole de l'opposition, qui, effectivement, sont assez solides au sein du comité directeur. Je ne les rappellerai pas tous, là, on peut les retrouver dans l'annexe II de la partie accessible au public dont l'objet est l'avant-projet de loi. On retrouve donc ces consensus qui sont assez manifestes. Bon. Et certains intervenants vont même jusqu'à dire que, même incomplet, le résumé constitue une riche source de renseignements, certainement utiles à des fins cliniques. Bon.

Deuxième problème que vous mentionnez: le concept technologique. Vous dites que, grâce au réseau de télécommunications sociosanitaires, l'information devient accessible en temps réel — bon, on le comprend — et à distance. Vous préconisez qu'à la manière d'Internet — vous l'avez expliqué — avec un fureteur, on pourrait reconstruire le dossier et le résumé d'un patient dans sa globalité à partir de différentes sources détenant les renseignements de santé concernant une personne. Au Québec, ça implique la reconstruction, à toutes fins pratiques, du dossier et du résumé à partir de données réparties dans plusieurs milliers d'organisations — je pense que vous connaissez bien le réseau de la santé et des services sociaux — donc, des milliers d'organisations: plus de 1 600 pharmacies, 6 500 cabinets et cliniques privées de médecins, dentistes, optométristes, 500 établissements publics, sans compter laboratoires et autres dispensateurs de services de santé et services sociaux. Bon.

Au niveau toujours technologique, vous allez jusqu'à dire qu'une architecture centralisée comporte des risques importants au plan de la performance, du temps de réponse, de la synchronisation des données, j'en passe, là, et vous estimez qu'une architecture décentralisée et distribuée en réseau comporte moins de risques sur le plan technique et financier, ce qui me surprend, et finalement qu'une architecture décentralisée offre généralement un meilleur potentiel en termes de rapidité de temps de réponse et en termes d'information complète constamment maintenue à jour.

Je peux vous dire, pour quelqu'un qui utilise dans sa vie courante et dans sa profession de parlementaire régulièrement ces outils-là, personnellement,

je ne suis pas rassuré sur la sécurité que vous attribuez à cet environnement-là, mais enfin, je vais avoir l'occasion de vous entendre un peu là-dessus. Donc, vous comprenez que, sous certains rapports, j'ai un peu de difficultés à vous suivre, là. Les différentes études qu'on a réalisées, les différentes firmes spécialisées, à l'échelle autant du Québec qu'au niveau international, qu'on a consultées nous disent qu'on est loin de la coupe aux lèvres par rapport à cet environnement que vous décrivez comme un peu idéal, sinon idéal, du moins plus avantageux. Et, qui plus est, la performance, la disponibilité et la sécurité sont des problèmes majeurs que nous rencontrerions avec le type d'architecture que vous proposez. Bon.

Et je termine là-dessus. Vos propos présupposent aussi que tout le secteur québécois de la santé et des services sociaux est déjà très avancé au niveau de l'informatisation, que toutes les organisations de services tant publiques que privées ainsi que tous les professionnels et autres intervenants de la santé ont déjà intégré les technologies de l'information, les nouvelles technologies de l'information et des communications, dans leurs pratiques quotidiennes, ce qui, à l'évidence, m'apparaît être loin d'être le cas. Bon. Alors, j'ai essayé de vous dresser un peu, là, quelle était ma façon de voir votre intervention dans le contexte. Alors, croyez-vous réellement que la solution que vous proposez est celle à retenir aujourd'hui? Est-ce que c'est une solution qui repose sur des technologies et des façons de faire éprouvées et maîtrisées, dont la sécurité et la rapidité notamment constitueraient de véritables avantages? J'en ai de forts doutes, en ce qui me concerne, par la pratique des choses et non pas par la théorie. Bref, est-ce que vous n'êtes pas un peu optimiste quant à ce nouveau contexte d'Internet et de l'interconnexion qui permettrait, semble-t-il, selon vous, beaucoup d'avantages par rapport à un système plus centralisé au départ, là, plus intégré, tel qu'il est proposé?

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Monsieur, alors, c'est une question à plusieurs volets. A vous d'y répondre, maintenant. M. Sicotte. Ha, ha, ha!

M. Sicotte (Claude): Effectivement, il y a plusieurs volets. D'entrée de jeu, je vous dirais que, dans l'ensemble, vous m'avez bien lu. Effectivement, pour votre première partie de votre question, effectivement, la carte à puce est une solution technologique qui est très performante, qui peut aider à améliorer l'accès à l'information et assurer une meilleure sécurité. Et ça, je suis d'accord avec vous, c'est écrit dans le rapport.

● (11 heures) ●

Là où je suis moins optimiste, c'est: il faut bien voir que la carte est un moyen, et les problèmes surgissent lorsqu'on analyse le dispositif dans lequel cette carte est placée. Et vous avez soulevé les failles que j'ai moi-même identifiées. Ce que je pourrais en dire, là... Vous avez bien résumé. Je maintiens que l'idée d'un résumé sommaire de données est mal adaptée à la pratique parce que le patient a un pouvoir discrétionnaire et les professionnels vont préférer utiliser une source de données qui est la plus complète possible, et, en ce sens, ils vont avoir le réflexe de fonctionner avec le dossier médical. Donc, ce que je dis simplement à la

commission: Pourquoi créer de toutes pièces un autre système en parallèle alors qu'on peut utiliser la carte pour améliorer l'accès et la sécurité des informations en s'arrimant mieux avec le dossier médical qui est déjà le système principal qu'utilisent les professionnels?

Concernant la question d'architecture technologique centralisée versus une structure décentralisée, je suis d'accord avec vous, il existe plusieurs milliers d'organisations dans le réseau de la santé. Mais lorsqu'on regarde l'évolution des réseaux intégrés, ce que font les établissements et les acteurs, c'est qu'ils créent des fichiers centralisés au niveau local. On observe ça dans tous les réseaux de soins intégrés. On tente de mettre ensemble ce qu'on appelle des entrepôts de données et qui sont, ces entrepôts, capables de fonctionner dans un environnement de technologie Web ou Internet. Et le grand avantage de cet environnement, c'est que vous pouvez avoir une solution à la fois décentralisée, donc des entrepôts de données spécifiques qui sont près des besoins des clientèles qu'on traite, et vous pouvez utiliser la capacité d'un réseau. Tous ces fichiers sont en réseau. Le RTSS existe. Et, comme on fait à la maison lorsqu'on va sur un fureteur, on va chercher l'information qui nous intéresse. Dans une situation où on met en place un réseau, on peut avoir des pointeurs et être très performants dans les informations cliniques qu'on va rechercher.

Vous posez la question: Est-ce qu'on observe ça ailleurs? Effectivement, quand on regarde les développements en Amérique du Nord, en Europe, on observe l'émergence de plusieurs projets qui sont centrés sur des données cliniques où les professionnels de la santé utilisent des fureteurs et des environnements Web et Internet pour mieux accéder à l'information qui est disponible.

Si vous me demandez: Est-ce qu'on trouve des exemples au niveau international d'un tel système implanté à l'échelle de tout un système de santé? Je vous dis d'emblée non. Et ceci m'invite à être prudent, et je reviens à ce que je soulignais plus tôt: C'est des projets très complexes; donc, mieux vaut partir des expériences locales et se faire la main et ensuite bâtir des systèmes qui vont mieux répondre aux besoins des professionnels et des patients.

L'autre point que j'aimerais souligner, c'est que, concernant le RTSS, le ministère de la Santé a investi beaucoup d'argent pour tenter... Et je pense qu'il le fait très bien. C'est un réseau sécurisé, il y a plein de moyens technologiques qu'on utilise. On parle de Lotus Notes. Il y a des bastions qui sont prévus pour éviter les virus, ces choses-là. Et donc, le gouvernement investit déjà beaucoup d'argent pour mettre en place un réseau et permettre l'échange d'information. Ce que je suggère simplement, c'est de profiter de ce qui existe pour mieux répondre aux besoins qui sont d'avoir un meilleur accès à des données cliniques dans un environnement de dossier médical.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Merci, M. Sicotte. M. le ministre.

M. Bertrand (Portneuf): Bon. Vous dites: Non, le système que vous suggérez n'existe pas ailleurs, si j'ai bien compris.

M. Sicotte (Claude): Non. Ce que j'ai dit, c'est qu'on le trouve ailleurs. Je peux vous donner des exemples où c'est utilisé. Il existe entre autres à Genève. Il y a des exemples aux États-Unis où les médecins font de la...

M. Bertrand (Portneuf): J'ai plutôt compris l'inverse.

M. Sicotte (Claude): Ah! O.K. Je m'excuse.

M. Bertrand (Portneuf): En tout cas, peut-être qu'on s'entend mal, là. J'ai plutôt compris que les systèmes comme celui qu'on envisage par l'avant-projet de loi... Vous me dites: Ils existent plus ou moins, on trouve des ressemblances dans certains pays, mais où le système de santé est différent, où il y a plusieurs, par exemple, compagnies d'assurances, tout ça. On peut le comprendre dans ce cas-là mais, chez nous, la complexité administrative dans notre système n'est pas à ce point importante qu'on en tire vraiment des avantages. Ce que je trouve fort intéressant parce que l'opposition dit souvent que notre système est trop complexe et que ça marche tout croche, que ça prend du temps, etc. Alors, prenez ça, prenez acte de cette observation, donc.

Mais on pourrait certainement, sur la base donc de ces expériences, sur la base donc du projet qui est présenté dans l'avant-projet de loi, tirer de grands avantages en termes d'améliorations sur le plan clinique dans le fonctionnement de notre système de santé. Ça m'apparaît évident. Si vous me dites en plus que ça existe dans d'autres régimes, différemment, pour des raisons peut-être un peu différentes, bon...

M. Sicotte (Claude): Je vais compléter ma réponse. En fait, comme vous parliez beaucoup des données cliniques, je répondais dans ce type de système là. Et, pour les données cliniques, on observe effectivement des projets qui fonctionnent mais à une plus petite échelle.

L'autre partie de ma réponse, pour compléter: Effectivement, pour un usage administratif — et je pense que c'est pour ça que c'est important de distinguer les deux — si on veut utiliser la carte à puce comme un moyen de contrôle, on a des exemples au niveau international, qui font ça.

M. Bertrand (Portneuf): M. Sicotte, je pense qu'on a déjà clairement exprimé que, notre objectif, c'était d'en faire un outil à des fins de support clinique et non pas avant tout administratif, là.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): ...

M. Bertrand (Portneuf): S'il reste... Juste une question: Dans le système que vous proposez, à quelle place on retrouve le dossier médical exactement?

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): ...

M. Sicotte (Claude): Le dossier médical, il est là. En fait, on utilise la technologie pour accélérer la communication de données qui existent dans d'autres

lieux. En fait, si un patient se présente par exemple dans une clinique ou à l'urgence, on peut explorer sur le réseau si ce patient-là a des données cliniques le concernant et on peut accéder à distance. Donc, le dossier clinique est reconstitué pour le clinicien qui a besoin de l'information en allant lire de l'information qui l'intéresse sur d'autres supports informatiques.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, merci M. Sicotte. M. le député de Châteauguay.

M. Fournier: Ouf! Merci, Mme la Présidente. Que de choses à dire! M. Sicotte, professeur Sicotte, merci beaucoup de vous joindre à nous. D'abord, je vais m'excuser au nom de la commission auprès de vous pour les premières questions du ministre. Je pense que simplement de relater que le gouvernement a fait appel à vous pour donner une évaluation m'aurait semblé, à première vue... C'est comme ça qu'on fonctionne dans l'opposition, on fait confiance à la bonne foi du gouvernement jusqu'à preuve du contraire. Malheureusement, on trouve trop souvent la preuve du contraire. Mais le gouvernement vous a fait confiance pour procéder à cette évaluation et je crois comprendre qu'à ce moment-là le gouvernement considérait que vous aviez l'expertise pour pouvoir autant regarder ce qui se passe à Laval que venir en commission ici, et je peux vous dire que c'est très apprécié de vous avoir auprès de nous. Vous avez été d'une délicatesse sans bornes. Vous auriez bien pu demander au ministre délégué aux Services sociaux comment il se faisait qu'il était avec nous aujourd'hui et que le ministre numéro un n'était pas là. Mais, bon, on ne s'embarquera pas dans ce genre de débat sur les expertises de chacun.

Ceci étant, le ministre vous dit, vous pose comme dernière question: Mais où sont donc les dossiers des patients? Encore là, vous avez eu la gentillesse de ne pas lui demander: Mais comment vous allez donc vous faire vos résumés s'ils ne prennent pas leur source dans ces dossiers? J'imagine que le ministre aurait dû se douter, lui-même porteur de l'avant-projet — en tout cas, c'est à ce titre qu'il est ici aujourd'hui — devait savoir lui-même la réponse à la question qu'il vous posait, là. Je ne peux pas croire qu'il ne le savait pas.

Pour ce qui est des consensus dont il nous parlait tantôt sur les comités directeurs, les comités aviseurs, je lui rappelle simplement, pour ne pas que nous en parlions durant toute la journée et au cours des prochains jours, que ce que les CLSC et CHSLD nous ont dit tantôt, c'est que ces consensus ont été arrachés, paraît-il — c'est eux qui le disent, les gens qui sont sur le terrain, là — alors qu'il fallait aller trop vite, sans nécessairement tout comprendre. Alors, c'est juste pour mettre ça en parallèle. J'espère qu'il y a eu quelques consensus. Et je suis sûr qu'il y a eu quelques consensus — j'espère, on ne peut pas imaginer que tout le monde était contre, là — sur certains éléments. Et, en même temps il faut relativiser un peu, il faut dire, bien, comment ça s'est vraiment passé. Bon.

● (11 h 10) ●

J'arrive à l'élément central de la question que je veux vous poser, qui concerne des éléments de confidentialité et de consentement. J'ai cru comprendre que,

lorsque c'est centralisé, vous y trouvez une certaine faiblesse par rapport à la confidentialité par opposition à une dispersion, une décentralisation. À cet égard-là, il y a un problème. Je veux que vous me parliez du résumé et de la dispersion des éléments du résumé qui peuvent se retrouver dans les différents dossiers. C'est-à-dire que j'ai cru comprendre d'autres intervenants qui sont venus, et je pense que vous nous dites ça aussi: Le résumé est constitué en quelque part — pour l'instant, j'ignore où — à partir des différentes données qui sont prises un peu partout, et, lorsque vous accédez, un médecin accède, par exemple, au résumé, il va forcément prendre des informations qui se retrouvent dans le dossier d'un autre établissement pour les inclure, parce que c'est basé sur cette information-là qu'il va poser un diagnostic ou poser un geste et l'inclure à son propre dossier. Donc, dispersion, multiplication des informations qui étaient ailleurs dans les dossiers souches, je dirais. Je voudrais que vous me parliez de la façon dont ça se produit. Et quel impact y a-t-il à l'égard de la confidentialité et des consentements à cet égard-là?

Puis l'élément majeur, c'est les expériences dont vous parlez à la page 5: Laval, Trois-Rivières, Montréal. Tantôt, les CLSC nous en ont parlé aussi, là, de l'expérience qui se vit. Il y a déjà beaucoup d'utilisateurs dans les établissements qui utilisent le RTSS en ce moment et qui, semble-t-il, est fait de façon sécurisée. Je n'ai pas eu l'impression jusqu'ici qu'il y avait beaucoup de consentements demandés de la part des patients là-dedans. Alors, je voudrais que vous me parliez de tout ça.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): M. Sicotte.

M. Sicotte (Claude): Pour répondre rapidement à votre dernière question, effectivement, le RTSS est en place, il est fonctionnel, et la plupart des informations qui transitent sur le réseau sont plutôt de nature administrative. Je pense, si on migre vers des solutions plus cliniques, qu'il y a la possibilité, les avenues sont déjà asphaltées et prêtes à subir le trafic.

Pour parler de la confidentialité, ce à quoi je fais allusion, une solution décentralisée, c'est que, dans le fond, quand les patients vont se présenter auprès d'un médecin ou un autre professionnel de la santé, en se présentant, on reproduit un peu le modèle actuel, ils consentent à ce que le clinicien examine leur cas et fasse appel à d'autres informations. Actuellement, dans l'univers actuel, si un médecin est intéressé par l'histoire antérieure, il va demander au patient de signer une formule lui permettant d'obtenir un résumé du dossier à l'hôpital ou d'un collègue.

Ce qui est proposé ici, c'est du même type. Si un patient se présente et le médecin lui demande accès à d'autres informations qui existent, par exemple des résultats de laboratoire qui seraient sur un serveur de l'hôpital ou par exemple sa médication qui serait dans un autre point de services, eh bien, le patient dirait: Oui, je consens, et le médecin pourrait, par système informatisé, aller consulter l'information. Et là il peut bien l'imprimer, la mettre dans son dossier, et là il va... Parce que, quand le patient va voir un autre professionnel,

normalement il consent à ce qu'on fasse son histoire de cas et qu'on ait accès. D'ailleurs, je pense que c'est ce qui va arriver rapidement. Plus la population va comprendre que des données les concernant existent à différents endroits et qu'ils vont comprendre que leur médecin aimerait bien consulter ces données pour mieux les soigner, les patients vont demander... D'ailleurs, c'est ce que j'ai observé dans l'expérience à Laval, les gens comprenaient très bien l'utilité d'accéder à distance à des informations les concernant.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): M. le député de Châteauguay.

M. Fournier: Là, vous me dites: On utilise le RTSS surtout pour des données administratives. Mais vous en parlez, il y a des expériences qui se vivent où on va plus loin que l'administratif.

M. Sicotte (Claude): Le RTSS, c'est le gouvernement du Québec qui a donné à contrat à des compagnies privées la gestion d'un système de télécommunications sécurisées. C'est comme l'Internet, mais c'est sécurisé, et il y a toutes sortes de contrôles, mots de passe et moyens techniques pour assurer la sécurité des informations qui transitent. Donc, le système est déjà en place. Ce qui est possible avec la carte à puce, c'est de bénéficier de ce système-là pour travailler à une meilleure circulation de l'information vers les dossiers médicaux existants.

M. Fournier: Oublions la carte pour l'instant, attardons-nous aux expériences qui existent en ce moment, sans carte, je présume, bon, et au transfert de données cliniques. Alors, par exemple, j'imagine que le médecin traitant sait qu'il y a un test de laboratoire informatisé à tel endroit et il y a accès directement en ce moment, c'est possible.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): M. Sicotte.

M. Sicotte (Claude): En fait, la façon dont fonctionnent ces réseaux effectivement, qui n'ont pas de carte, c'est que les partenaires du réseau s'entendent entre eux pour avoir un numéro de dossier unique. Donc, ils donnent au patient un identifiant unique. Et quand le patient se présente à différents points de services, c'est tout simple, les professionnels interrogent le système avec l'identifiant pour savoir est-ce qu'il existe quelque part des informations sur ce patient. Et là, s'ils constatent, par exemple, qu'il y a des résultats de laboratoire ou qu'il y a eu des prescriptions de médicaments, ils peuvent faire afficher ces informations et avoir, au moment où ils traitent les patients, l'information dont ils ont besoin.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): M. le député de Châteauguay.

M. Fournier: Permettez-moi une question bête: Pourquoi on ne généralise pas? Quels sont les éléments que je ne connais pas, là, ou que, j'imagine, j'omets, qui expliquent pourquoi on n'a pas généralisé cette façon de

faire puis qu'on a choisi de faire plutôt l'avant-projet de loi qu'on a en ce moment?

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): M. Sicotte.

M. Sicotte (Claude): Bien, ce que je dirais, c'est qu'il faut un moyen, un identifiant unique pour repérer sur un réseau les informations qui peuvent intéresser les professionnels. On peut utiliser un numéro unique. C'est ce que font beaucoup d'expériences au... Il y a beaucoup de projets de ce type au niveau international. L'avantage de la carte à puce, c'est d'avoir une valeur ajoutée en ce sens qu'effectivement c'est un moyen technologique intéressant. Grâce au micro-processeur de la puce, on peut augmenter la sécurité et on peut même gérer les profils d'accès. Par exemple, on pourrait dire que tel professionnel n'aura pas accès à certains types de données. Donc, une carte qui est intelligente permet de personnaliser les profils et donc, selon le type de professionnel, il pourrait avoir... à des données plus sensibles que d'autres. Donc, on peut fonctionner sans la carte à puce. Si on décide de fonctionner avec la carte à puce, ça a effectivement des avantages en termes de sécurité.

Mme Gagnon-Tremblay: M. le député.

M. Fournier: O.K. Donc, la carte à puce est une réponse pour sécuriser le transfert, une réponse pour s'assurer du bon identifiant, peut-être même d'harnacher, je dirais, les différents utilisateurs pour que, selon le profil d'accès qu'on leur donne... Mais que, par ailleurs, il existe déjà au Québec des réseaux qui, presque de façon artisanale, là, mais ont réussi à se donner des identifiants uniques et permettent de faire ce genre de choses.

J'ai encore un peu de temps, Mme la Présidente, avant de passer à l'autre question que j'ai déjà télégraphiée tantôt? Dans les réseaux qui existent en ce moment ou les expériences dont vous parlez, est-ce qu'il y a beaucoup de matériel informatisé qui peut communiquer ou ça met en relief le fait qu'il y a beaucoup d'information qui n'est pas encore disponible pour accéder là aux réseaux de... au RTSS, finalement.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): M. Sicotte.

M. Sicotte (Claude): En fait, tout dépend du point de vue où on se place. C'est sûr qu'on n'a pas un dossier médical complet. Mais, par ailleurs, c'est clair qu'on a les résultats de laboratoire. Souvent, les analyses sont faites sur des robots analyseurs qui produisent des données électroniques. Les médicaments en pharmacie privée sont déjà électroniques. En pharmacie hospitalière, ils sont également électroniques. À l'hôpital, lorsque les médecins dictent des congés d'hospitalisation, c'est transcrit sur des logiciels de traitement de texte; donc, c'est électronique.

Donc, quand on fait le tour, il existe beaucoup d'information. Et déjà, si on peut améliorer la circulation, l'accès aux données de laboratoire et les médicaments, ça va déjà être un énorme plus pour les

médecins qui vont pouvoir avoir accès à une information qui leur est nécessaire.

M. Fournier: Tantôt, vous m'avez entendu parler des urgentologues. J'arrête là-dessus parce que je dirais, par opposition au fureteur qui, nous, dans notre compréhension partielle de ce qui se passe dans la réalité, dans le quotidien des donneurs de soins, les urgentologues ou encore l'urgentologue qu'on a vu la semaine dernière m'a assez impressionné quand même, parce qu'il dit: Écoutez, moi, le patient arrive, là. Je n'ai pas le temps d'interroger la banque de données du ministère pour savoir s'il était à Sept-Îles la semaine passée puis avant. Puis tout ça, ça va sortir en bloc et j'ai deux minutes pour agir dessus, là. C'est un cas d'urgence, l'ambulance vient d'arriver. Et donc, lui, le résumé des renseignements de santé, c'était pour lui l'outil. Parce que ses besoins, lui, c'étaient ça. Tantôt on parlait des CLSC, CHSLD; eux autres ne sont pas du tout là-dedans, là, n'ont pas besoin du résumé.

Alors, par rapport à votre proposition de carte fureteur, comment on répond à l'argumentation dans le concret, finalement? Nous, on va sur Internet, là, puis on demande «gouvernement du Québec», puis il y a plein de stock qui sort. Ça fait que ça nous prend un certain temps pour le lire. Quelqu'un qui va aller sortir la carte, il ne risque pas d'y avoir trop de matériel pour l'urgentologue puis il n'a pas le temps de lire tout ça. Comment ça se fait dans le concret?

● (11 h 20) ●

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): M. Sicotte.

M. Sicotte (Claude): Dans le concret, il faut bien songer à bien adapter la technologie à l'organisation du travail. Dans l'exemple que vous soumettez, une solution qui m'apparaît simple... À l'urgence, les gens travaillent en équipe. Dès qu'un patient se présente, vous pouvez, si vous avez l'identifiant unique, faire une recherche — ça peut être l'infirmière — et, selon l'information qui est affichée, elle peut en glisser un mot au médecin. Généralement, ça s'affiche «résultats de laboratoire». Vous avez les derniers tests disponibles en allant vers les plus anciens, les médicaments, ces choses-là. Et l'infirmière ou un autre membre de l'équipe de soins pourrait imprimer. Et, pour l'urgentologue, à la limite, il n'a même pas besoin de toucher un ordinateur, on peut lui remettre sous forme papier les informations qu'on aura recherchées et imprimées pour lui.

M. Fournier: Même si ça vient de plusieurs endroits, bon, plusieurs tests qui viennent de plusieurs laboratoires? Je ne veux pas grossir l'exemple, là, je ne remonterai pas 10 ans en arrière, mais quelqu'un qui... Et c'est surtout ça qu'on envisage, ceux qui ont de gros problèmes chroniques puis qui en font beaucoup de vacations, autant dans les cliniques que dans les laboratoires, que dans les hôpitaux. Est-ce que ça arrive comme vous le dites, là, selon les derniers résultats puis c'est comme ça que ça... On peut monter le système de cette façon-là?

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): M. Sicotte.

M. Sicotte (Claude): Oui, les systèmes peuvent être montés. De toute façon, vous savez, un urgentologue, dépendant du cas, les dossiers papier peuvent être ça d'épais et ils vont se retrouver dans le dossier papier. Donc, vous pouvez aller chercher de l'information sur un réseau, imprimer les résultats, et c'est la même situation. Et le gros avantage, c'est que, pour des actions urgentes ou même non urgentes, ça permet aux cliniciens de... Par exemple, pour les personnes âgées, c'est un problème quand le médecin leur demande de faire la liste des médicaments qu'ils ont. Elles ont plus tendance à donner les couleurs des médicaments que d'autres choses. Donc, si le médecin peut accéder au fichier, il a tout de suite l'information valide. Même chose pour les tests de laboratoire, il va aller voir ce qu'il l'intéresse. Il faut bien être conscient aussi que les médecins savent ce qu'ils cherchent. S'il y a, disponible, une analyse sanguine qui est vieille de trois ans, possiblement qu'il n'ira pas la voir ou il va aller la voir parce que ça l'intéresse. Il va aller chercher l'information qui le préoccupe pour traiter le cas qu'il a en face de lui.

M. Fournier: Une dernière question sur un angle différent. Vous avez parlé un peu tantôt... Dans le rapport que vous faites, vous nous parlez de la banque centralisée qui, parce qu'elle est centralisée, peut être moins rapide dans le traitement des données. Il s'agit qu'elle soit plus forte, là, j'imagine, plus soutenue, puis ce problème-là n'en est pas vraiment un, là. Est-ce que je me trompe ou...

M. Sicotte (Claude): Non, effectivement. Je pense qu'effectivement, si on décide d'installer un système centralisé, il s'agit de mettre la puissance. Ça peut coûter plus cher, mais on peut avoir une vitesse, un temps réponse rapide. Il ne faut pas oublier qu'il faut voir le projet technologique dans son contexte réel d'application. Répondre en temps réel, ça coûte cher. C'est possiblement pas très utile, là. Il faut voir le temps réel. Je veux dire, moi, si je me présente à l'urgence ou je vais voir mon médecin, on va m'inscrire, mais je ne vois pas le médecin tout de suite. Je vais aller en salle d'attente et, pendant ce temps-là, il est possible d'aller chercher l'information, l'organiser, la mettre dans le dossier ou le médecin la consulte à l'écran. Et il y a des temps, là, qui permettent de fonctionner avec des systèmes qui ne nécessitent pas un temps réponse à la seconde.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, il vous reste une minute et demie, M. le député de Châteauaguay.

M. Fournier: Oui. C'était ma dernière question, Mme la Présidente, en souhaitant que l'architecture qu'on va bâtir ne s'appuie pas sur le fait qu'il y a suffisamment de temps d'attente à l'urgence pour permettre de constituer un dossier. Nous souhaitons tous que le temps d'attente à l'urgence soit très, très limité. Merci, Mme la Présidente.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, merci. Et, merci, M. Sicotte, d'avoir accepté de participer

à cette commission. Alors, je suspends les travaux pour quelques minutes, le temps de permettre aux représentants de la Fédération des ACEF du Québec et Action Réseau Consommateur de bien vouloir prendre place.

(Suspension de la séance à 11 h 25)

(Reprise à 11 h 30)

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, la commission des affaires sociales poursuit ses travaux sur l'avant-projet de loi intitulé Loi sur la carte santé du Québec. Alors, nous avons le plaisir de recevoir maintenant les représentantes de la Fédération des ACEF du Québec...

Une voix: ...

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Oui, c'est ça, parce que... Vous représentez également l'Action Réseau?

Une voix: Oui.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Oui, et l'Action Réseau Consommateur. Alors, je cède la parole à Mme France Latreille, qui est la présidente de la Fédération des ACEF. Vous voulez bien me présenter la personne qui vous accompagne? Et vous avez 20 minutes pour la présentation de votre mémoire.

Fédération des ACEF du Québec et Action Réseau Consommateur (FACEF et ARC)

Mme Latreille (France): Merci. Bonjour, Mme la Présidente, M. le ministre, MM. et Mmes de la commission. Alors, je vous présente Monique Villemaire, qui est analyste experte en la matière des soins de santé au niveau d'Action Réseau Consommateur et de la Fédération des ACEF. La Fédération des ACEF et Action Réseau Consommateur remercient les membres de la commission pour l'invitation à leur faire part de leur analyse de l'avant-projet de loi sur la carte santé du Québec.

La protection des données médicales est une question cruciale qui mérite d'être débattue publiquement. Action Réseau Consommateur et la Fédération des ACEF sont deux regroupements qui défendent et font la promotion des intérêts des consommateurs à faibles et modestes revenus. Action Réseau Consommateur a développé une expertise, entre autres, en matière de vie privée dans le secteur des assurances et du commerce électronique. De son côté, la Fédération des ACEF s'est impliquée dans le dossier de la santé dès la mise en place du régime public d'assurance maladie et est intervenue à plusieurs reprises depuis à chaque étape de son évolution. Elle est également intervenue à l'occasion de deux colloques sur la gestion et la protection de la vie privée et de la confidentialité dans le domaine de la santé en mai et en février derniers.

La précipitation avec laquelle le gouvernement semble vouloir aller de l'avant avec ce projet de carte

santé et le manque de transparence qui entoure le processus d'élaboration de ce projet nous inquiètent au plus haut point. Nous avons, comme plusieurs, réclamé la tenue d'un véritable débat public pour débattre des enjeux complexes que soulève la mise en place de ces technologies. Les choix qui seront faits auront un impact sur les droits fondamentaux et appellent un large débat public. Notre présentation portera d'abord sur les finalités de la carte santé, ensuite sur la question des renseignements personnels et de la vie privée.

Disons, d'entrée de jeu — et c'est vraiment important de le souligner — que nous reconnaissons que l'utilisation des nouvelles technologies en santé peut faciliter l'échange d'information entre les intervenants du réseau et améliorer la qualité des soins de santé. Leur introduction doit cependant permettre d'atteindre réellement cet objectif et ne pas compromettre au passage le droit au respect de la vie privée et de la protection des renseignements personnels. Or, de ce point de vue, l'analyse de l'avant-projet de loi nous amène à conclure que la solution proposée n'est pas la bonne.

À l'occasion du dépôt de l'avant-projet de loi, le ministre Trudel expliquait en conférence de presse que l'objectif du projet carte santé était strictement un instrument clinique, un outil mis à la disposition des médecins et des professionnels pour mieux travailler avec leurs patients, et je crois que ça a été redit souvent à l'occasion de cette commission parlementaire, sauf que, nous, à la lecture des mémoires ministériels et de l'avant-projet de loi, on a constaté que la finalité clinique n'était pas la seule ni la plus importante.

À notre avis, la carte santé a plutôt une double finalité: administrative et clinique. En effet, pourquoi vérifier en temps réel l'admissibilité à la totalité ou à une partie des services assurés? Les citoyens n'ont-ils pas accès actuellement à l'ensemble des services assurés? Sommes-nous en train de mettre en place la mécanique pour modifier le régime d'assurance maladie, des assurances de services, privatisation, tickets modérateurs? Pourquoi remettre un relevé des services reçus? L'article 22.1.1 de la Loi sur l'assurance maladie parle d'un droit pour la personne assurée d'être informée de la valeur des services assurés qu'elle reçoit. A-t-on évalué l'impact que cette mesure pourrait avoir? Certaines personnes pourraient-elles en venir à négliger leurs examens chez le médecin parce qu'elles se sentent coupables de coûter cher au système? Est-ce une façon de préparer la population à devoir bientôt payer la facture, en tout ou en partie, pour les services reçus?

Ces nouvelles applications semblent en fait tout indiquées pour la mise en oeuvre des recommandations de la commission Clair. Rappelons que l'essentiel de ces recommandations visait le rationnement des services publics et une participation accrue des usagers aux coûts de santé par la réduction du panier de services assurés, le délestage au secteur privé. Cette même commission préconisait également la modernisation des cinq grands principes de la loi canadienne sur la santé, à savoir: l'universalité, l'accessibilité, la gratuité, l'intégralité, le caractère public. Or, cette modernisation appelle un débat démocratique qui ne saurait être évincé par une puce informatique implantée à notre insu à l'intérieur du système de santé.

Cette nouvelle carte à microprocesseur donnera accès à un résumé de renseignements de santé, qui sera constitué pour tous les citoyens, à moins que ceux-ci ne signifient expressément qu'ils n'en veulent pas. Or, l'utilité et la nécessité de ces résumés de renseignements de santé sont loin d'être démontrées. Dans son rapport d'évaluation du projet de Laval, la Commission d'accès à l'information jugeait qu'un outil d'échange de renseignements médicaux entre professionnels de la santé suppose que la pertinence du contenu échangé soit déterminée par ceux-ci. Par exemple, lorsqu'un patient est pris en charge par un autre établissement, la pertinence de l'information à communiquer est déterminée par un intervenant médical.

On constate depuis le début des travaux de cette commission que cet outil qu'on veut mettre au service des professionnels de la santé pour améliorer les soins de santé est loin de faire l'unanimité auprès des professionnels de la santé. Il est possible qu'il n'y ait pas de solution unique pour régler le problème de la circulation de l'information à l'intérieur du réseau. Ce n'est certainement pas nous qui pouvons faire des recommandations à ce chapitre. Le scepticisme de plusieurs nous incite cependant à recommander de commencer par identifier les besoins d'échange et de partage d'information des différents intervenants du réseau de la santé et des services sociaux pour être en mesure de développer des outils plus adaptés à leur pratique au lieu de faire l'inverse.

Plusieurs sont d'avis, par exemple, que le fait qu'une personne puisse en tout temps exiger le retrait d'un renseignement à son résumé ou en refuser l'inscription fait perdre toute utilité à cet outil. Le Collège des médecins disait il y a deux semaines que seul un dossier complet, plus fiable, donc, devait être constitué. Dans son rapport d'évaluation de Laval, M. Sicotte, qu'on vient d'entendre, soulève aussi ce problème et plusieurs autres. Ainsi, une des causes de la faible utilisation de la carte santé tient justement à ce résumé de dossier qui ne se substitue pas au dossier médical conventionnel, ce qui représente un fardeau supplémentaire pour les professionnels de la santé qui doivent maintenir à jour deux systèmes d'information.

Il signale aussi que le pouvoir discrétionnaire laissé au patient quant aux informations cliniques qui sont ou non versées dans son résumé inquiète les professionnels. Cette latitude laissée au patient remet en question, constate-t-il, l'intégrité des données, principe qui veut qu'un dossier médical soit le plus complet possible pour assurer les meilleurs soins. Il ajoute que les professionnels vont s'attacher à maintenir l'intégrité du premier et seront moins motivés à prendre le temps d'alimenter et de maintenir à jour le second.

Enfin, le fait de constituer un fichier unique centralisé pour emmagasiner les données cliniques aurait été, toujours selon M. Sicotte, une autre cause de la faible utilisation, et je cite: Le concept d'entreposer des données cliniques sur un fichier central unique, le dossier carte santé, entraîne une circulation sous-optimale entre les divers professionnels de la santé. La carte à microprocesseur est alors utilisée pour accéder à un seul dossier, alors que le nouveau concept d'usage d'une carte santé à microprocesseur préconise plutôt une carte servant de pointeur et de clé d'accès à tous les

fichiers contenant des informations cliniques, une solution qui nous apparaît aussi plus prometteuse et qui mériterait d'être certainement... être examinée plus à fond.

Je cède maintenant la parole à ma collègue, Monique Villemaire, qui traitera du volet de la protection des renseignements personnels et de la vie privée.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Mme Villemaire.

Mme Villemaire (Monique): Bonjour. Oui, en effet, le projet de carte santé nous inquiète aussi à cet égard, pour ce qui est du droit au respect à la vie privée et du droit à la protection des renseignements personnels. Et nous sommes d'autant plus inquiets que certains voient ces droits comme une entrave à l'efficacité professionnelle ou comme un frein à une informatisation plus poussée du réseau de la santé.

Il est vrai qu'implanter une technologie comme celle-là dans le respect le plus strict des droits existants n'est pas chose simple, mais agir avec précipitation, sans mesurer au préalable toutes les répercussions que ces technologies peuvent avoir sur la vie privée, pourrait, selon nous, apporter plus de complications encore. N'oublions pas que ce projet va toucher toute la population, et il ne faudrait pas perdre de vue l'intérêt collectif qui doit toujours primer sur les autres considérations en ce qui nous concerne.

Rappelons que les législations en vigueur au Québec en matière de protection de la vie privée et de renseignements personnels reconnaissent qu'une personne a le droit d'exercer un plein contrôle sur ses renseignements personnels, de décider à quel moment, dans quelles circonstances et avec qui elle accepte de les partager et aussi de contrôler l'utilisation et la communication de ces renseignements. Or, bien que ces droits soient explicitement reconnus dans l'avant-projet de loi et que beaucoup d'emphase soit mise sur les mécanismes prévus pour assurer la confidentialité et la sécurité de ces renseignements, la mise en application du modèle de carte retenu par la RAMQ mettrait, selon nous, en péril les droits légitimes des citoyens.

● (11 h 40) ●

Plusieurs aspects de ce projet nous paraissent particulièrement problématiques à cet égard. Ils tiennent au concept même du système. D'abord, la création d'un résumé de santé pour tous, qui se veut un sommaire de l'information clinique, mais qui risque de devenir avec le temps un dossier de santé plutôt étoffé. Or, nous savons — c'est le cas, par exemple, dans les assurances — qu'un dossier médical trop étoffé est très préjudiciable à la personne. De plus, l'entreposage de tous ces dossiers dans une mégabanque de données à la RAMQ, qui sera accessible à une multitude d'intervenants à travers le Québec, représente un risque considérable de bris de confidentialité, et ce, d'autant plus que ce système permet de reproduire des copies de ces résumés qui pourront être versées dans les dossiers locaux. Ces dossiers confidentiels pourront ainsi circuler en plusieurs exemplaires un peu partout dans le réseau de la santé, dans les pharmacies, les cliniques privées, etc.

De plus, pour ce qui est du résumé de santé aussi, la création automatique de ce résumé au moment de l'émission de la carte pose aussi un problème pour ce qui est des règles de protection des consommateurs en matière de... pour qu'un consentement soit valide, qui exigent que celui-ci soit manifesté expressément. Donc, les gens n'auront pas l'occasion de l'exprimer, puisque le résumé va être créé automatiquement. Ensuite, ce consentement peut difficilement être qualifié de libre et éclairé dans la mesure où les usagers pourront subir des pressions pour y adhérer ou craindre des préjudices. Ces aspects-là doivent être considérés. Et, de plus, ils ne pourront pas savoir quels renseignements seront consignés dans leur résumé, qui y aura accès, pour combien de temps et à quelles fins. De même, la règle prévue pour l'expression du consentement à la consultation et à l'alimentation de ce résumé ne respecte pas les principes directeurs de la protection des renseignements personnels. L'utilisateur n'aura à toutes fins pratiques aucun contrôle sur l'utilisation et la communication de ces renseignements personnels, pas plus qu'il ne pourra accéder au contenu de son résumé sans la présence d'un intervenant.

De plus, il ne pourra donner accès à une information précise, mais seulement à l'ensemble de son résumé. La nature exacte des informations qui seront contenues au résumé ne sont pas définies, comme bien d'autres éléments: les droits d'accès qui ne sont pas définis non plus, pas plus que les règles qui vont permettre de les établir, de même la disponibilité et l'intégrité des données n'est pas assurées. Le Comité de surveillance du projet de Laval soulevait ce problème dans son rapport, et je cite: Ce modèle de banque de données «comporte certaines limites relatives au contrôle et au respect des obligations de protection des renseignements personnels qui incombent au gardien d'une banque de données. Ce mode d'entreposage interdit en effet au gardien de vérifier l'intégrité des données, de confirmer ou d'infirmer les allégations d'erreurs, de fraude, de problème technique, de confusion d'identité», etc. Cette situation est d'autant plus préoccupante qu'il n'y a rien de prévu pour protéger les usagers contre les erreurs et les modifications non désirées, les interruptions d'accès, les risques de divulgation, etc. En effet, «l'avant-projet de loi est complètement muet sur les droits et les recours» des usagers.

Par ailleurs, la concentration de renseignements confidentiels aussi sensibles dans une banque de données centrale à la RAMQ nous inquiète aussi énormément, et ce, d'autant plus que la RAMQ détient déjà plusieurs autres banques de renseignements personnels sur la santé de la population, sans compter les autres fichiers qui devront être créés pour supporter les autres applications prévues à ce système, comme le service d'identification, le répertoire des intervenants, la gestion des clés, etc. Le choix de confier la banque de données à la RAMQ est aussi très contestable selon nous étant donné que la RAMQ est déjà gestionnaire du régime d'assurance maladie. Pour éviter un conflit d'intérêts comme celui-là, il serait plus prudent, à notre avis, de confier la gestion d'informations confidentielles sur la santé de la population à un organisme indépendant de l'appareil gouvernemental, un institut sur la santé, par exemple.

Généralement, en matière de protection des renseignements personnels, le cloisonnement des données est considéré comme beaucoup plus sécuritaire. Actuellement, les renseignements personnels sur la santé des citoyens sont relativement protégés par leur dispersion dans plusieurs établissements. Il ne fait aucun doute que leur décloisonnement augmentera considérablement les risques de bris de confidentialité. Rappelons-nous l'expérience des dernières années qui a montré à quel point la création de grandes banques de données suscite la convoitise. Les risques que des assureurs ou des employeurs aient accès à ces informations existent bel et bien, même si des interdictions formelles sont prévues à cet effet à l'avant-projet de loi. Malheureusement, aucune règle juridique ni aucun mécanisme de sécurité constituent une garantie à toute épreuve pour prévenir les usages illégitimes. Le choix de créer une telle banque de données est d'autant plus questionnable que la technologie de la carte à microprocesseur offre justement plusieurs autres possibilités — je pense que M. Sicotte en a parlé tantôt. Dotée de pointeurs, elle peut servir de clé d'accès aux dossiers locaux des patients, qui peuvent ainsi rester dispersés dans plusieurs établissements sans qu'il soit nécessaire de transférer les renseignements qu'ils contiennent dans une banque centrale de données.

Un mot aussi du service d'identification. Dans un document de réflexion d'octobre 2001, la Commission d'accès à l'information questionnait la nécessité de créer un tel fichier sur la population québécoise pour assurer la circulation de l'information dans le secteur de la santé, et je cite: «Les risques de fuites s'accroissent au fur et à mesure qu'augmentent le nombre d'utilisateurs et la grosseur des fichiers. En effet, l'expérience nous montre qu'il est difficile de restreindre et de contrôler l'accès par des mesures de sécurité efficaces lorsque les utilisateurs sont nombreux.» Or, ici, un grand nombre d'établissements et une multitude d'intervenants auraient accès à ce service. Comme la divulgation de renseignements confidentiels peut causer d'importants préjudices, il faut faire très attention à ça. On peut penser à la divulgation, aux impacts sur la sécurité des personnes dans certaines situations d'une divulgation de renseignements personnels, des adresses, etc. C'est pourquoi nous insistons pour dire que le droit au respect de la vie privée et à la protection des renseignements personnels doit toujours primer sur les autres considérations.

L'avant-projet de loi prévoit restreindre l'accès à ces renseignements par des cartes d'habilitation, des profils d'accès. Mais, si cette carte peut être un outil intéressant pour contrôler l'accès des informations confidentielles, elle perd son utilité lorsqu'elle est distribuée à trop de monde — 17 catégories d'intervenants ici, et il y en aura d'autres. De plus, les profils d'accès qui devraient déterminer à quel niveau d'information chaque catégorie d'intervenants pourrait accéder ne sont pas établis ni les règles qui permettront de définir ces profils d'accès. Ce n'est guère rassurant, surtout lorsqu'on entend, comme il a été dit ici lors d'une séance précédente, que les ordres professionnels jugent que l'établissement de ces profils d'accès ne serait pas viable et qu'à toutes fins pratiques il n'y en aura pas. Autrement

dit, tout le monde aura accès à tout. Soulignons que le projet de carte santé expérimenté à Laval a révélé que les privilèges de gestion de ces profils d'accès accordés à un grand nombre d'administrateurs accroissent de façon importante les risques d'atteinte à la sécurité dus aux erreurs et à la malveillance, car les administrateurs locaux ont la possibilité d'activer ou de réactiver les cartes temporaires des intervenants.

Le comité de surveillance du projet à... Non, excusez-moi. Le comité de surveillance prévu à l'avant-projet de loi pour surveiller l'administration de ces profils d'accès aura du mal, à notre avis, à remplir ce mandat, soit surveiller tous les établissements et toutes les cliniques privées dans l'ensemble du réseau de la santé et des services sociaux, et ce, sans aucun pouvoir d'enquête ni de coercition. La création de ce comité soulève bien des questions. D'abord, ses fonctions empiètent sur les pouvoirs de la Commission d'accès à l'information. Pourquoi ne pas avoir confié ce mandat à la CAI, qui dispose, elle, d'un pouvoir d'enquête et d'un pouvoir coercitif, en lui donnant plus de ressources pour qu'elle puisse jouer ce rôle? De plus, l'indépendance d'un tel comité peut être mise en doute dans la mesure où tous ses membres seront nommés par le gouvernement.

La meilleure garantie de sécurité, à notre avis, serait de donner un plein contrôle à l'utilisateur sur ses renseignements personnels en faisant le seul détenteur des clés d'accès à ses dossiers de santé. Ni le gouvernement ni les administrateurs locaux ne devraient contrôler les clés d'accès aux renseignements de santé des citoyens. En plus des codes d'accès des dossiers de l'utilisateur, les cartes à microprocesseur pourraient aussi servir à contenir des données cliniques d'urgence. Il faudrait aussi prévoir que les citoyens puissent exprimer leur consentement à chaque consultation en donnant accès aux sections pertinentes de leur dossier seulement et que les intervenants n'y aient accès qu'en leur présence et juste en lecture seule pour éviter des reproductions.

● (11 h 50) ●

Comme plusieurs, nous jugeons, comme vous pouvez le constater, que le modèle proposé par la RAMQ doit être revu en profondeur. Rappelons que, dans son évaluation du projet de Laval dont s'inspire ce projet de carte santé du Québec, la Commission d'accès à l'information en arrivait à la conclusion que l'expérimentation n'était pas concluante et garante de la protection des renseignements personnels. Le Comité de surveillance du projet de Laval a aussi mis en lumière plusieurs problèmes, dont cette possibilité de produire des doublons, qui rendrait tout à fait illusoire l'ensemble des mesures de sécurité, car ces copies seront accessibles sans le consentement du patient aux professionnels des établissements, mais aussi à des tiers.

La Commission d'accès à l'information met également en doute la sécurité du modèle de carte santé retenu par la RAMQ, qui s'éloigne des modèles de carte santé utilisés dans l'industrie, de sorte qu'il serait impossible selon elle d'attribuer les caractéristiques de sécurité reconnues internationalement aux cartes à microprocesseurs au système de la RAMQ. Cela nécessiterait que non seulement la carte, le matériel périphérique et les logiciels d'interface soient

correctement sécurisés, mais aussi l'ensemble du système.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): ...Mme Villemaire, votre temps est écoulé. Est-ce qu'il vous reste encore...

Mme Villemaire (Monique): Peut-être cinq minutes.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Est-ce que vous avez le consentement... Je peux avoir le consentement? Alors, parfait, vous pouvez continuer.

Mme Villemaire (Monique): Merci. Les coûts du projet méritent aussi d'être questionnés. Au moment du dépôt de l'avant-projet de loi, on affirmait que le coût d'implantation de ce projet ne dépasserait pas 159 millions de dollars. Mais plusieurs croient qu'ils seront beaucoup plus élevés. Il semble qu'on n'ait pas tenu compte de toutes les dépenses qui seront occasionnées pour les établissements publics, les cliniques privées, les pharmacies, l'ensemble de tous les établissements du réseau pour l'achat d'équipements, les coûts d'entretien et de formation du personnel. À notre avis, les citoyens ont le droit de savoir quels seront les coûts réels de ce projet puisqu'en bout de ligne ce sont eux qui devront payer la facture.

Rappelons, pour finir, que la divulgation de renseignements confidentiels peut occasionner de nombreux préjudices et que la divulgation d'information relative à la santé est particulièrement préjudiciable. Elle peut entraîner de la discrimination en milieu de travail ou auprès d'assureurs et même compromettre les chances de quelqu'un de se trouver un emploi. Rappelons aussi que le Comité de surveillance du projet de Laval ne recommande ni la répétition ni la généralisation de ce modèle en raison des nombreuses faiblesses qui ont pu être identifiées. C'est pourtant la modèle retenu par la RAMQ et l'unique choix soumis dans le cadre de cette consultation. Il y a lieu de questionner le bien-fondé de cette démarche.

Les experts considèrent, en général, qu'une informatisation réussie doit être le résultat de négociation et de compromis entre une pluralité d'acteurs et qu'il faut éviter de diffuser une solution unique pour des besoins diversifiés et adopter des stratégies qui facilitent l'identification des enjeux et qui en assurent la maîtrise. C'est le cas, entre autres, des experts qui se sont penchés sur l'utilisation clinique de la carte santé à Rimouski. Ils insistent sur l'importance de pouvoir miser sur la participation des intervenants et des usagers, de prendre en compte leurs multiples préoccupations, d'implanter graduellement cette technologie et de faire un suivi durant la phase d'implantation en intégrant une démarche évaluative continue et systématique du processus pour pouvoir y apporter les adaptations nécessaires.

Or, aucun mécanisme d'évaluation n'est prévu à l'avant-projet de loi en ce qui concerne autant le développement des applications requises pour la mise en oeuvre du projet qu'au plan du suivi de l'implantation. Nous croyons que pour en arriver à une solution... Je pense que ça a déjà été dit, je vais sauter.

Soulignons en terminant que le déploiement de cette technologie aura une incidence non seulement sur la protection de la vie privée et des renseignements personnels, mais aussi sur l'organisation des soins de santé, sur les pratiques professionnelles et sur les relations entre les patients et les professionnels de la santé. Nous réitérons donc l'importance de tenir un vaste débat public avant d'aller plus loin avec un projet comme celui-là. Les enjeux qu'il soulève sont nombreux et complexes et doivent être débattus publiquement.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, Mmes Latreille et Villemaire, merci pour la présentation de votre mémoire. Je cède immédiatement la parole au ministre.

M. Bertrand (Portneuf): Merci, Mme la Présidente. J'enchaînerais sur la question du débat public. À titre de parlementaire ex-président de l'Assemblée puis ex-président de commission, est-ce qu'une commission parlementaire n'est pas le lieu justement où un débat public peut avoir ce qualificatif, à l'évidence? Dans plusieurs occasions, on reproche même aux parlementaires de laisser glisser certaines questions sociétales, je dirais, par toute espèce de comités ou de commissions. J'ai même entendu des critiques de l'opposition à cet égard.

Alors, rassurez-vous, madame, je vous souhaite, d'une part, la bienvenue, Mme Latreille et Mme Villemaire, mais la présente commission est un lieu de débat. Le Parlement, doit être et doit, s'il ne l'est pas assez, doit redevenir un lieu de débat, et je puis vous assurer que vos représentations sont effectivement prises en note, entendues, et on essaiera d'y donner tout l'écho que nous estimons utile de leur donner. Donc, bienvenue à vous deux au nom de la Fédération des ACEF et d'Action Réseau Consommateur. Je vous remercie beaucoup d'avoir pris la peine de venir nous rencontrer et de nous réitérer l'essentiel du contenu de votre mémoire.

J'aimerais d'emblée revenir sur une partie de celui-ci pour vous dire que, relativement aux craintes relativement à l'utilisation à des fins administratives de la carte santé, vous semblez justement prêter à la carte santé des intentions que le gouvernement n'a certes pas. Je rappelle, Mme la Présidente, que le projet de loi n'impose aucun contrôle supplémentaire de la pratique médicale et de l'utilisation des services. Ça, je pense qu'il faut être clair là-dessus. Je sais que mon collègue le ministre d'État à la Santé et aux Services sociaux l'a déjà exprimé à plusieurs reprises publiquement et je tiens à le réitérer également.

Donc, l'essence du projet est d'optimiser d'abord et avant tout la prestation de soins et de services à la population. Et, à cet égard, j'ai retenu des mémoires que j'ai pu lire et de certains groupes qui sont déjà passés devant la commission — donc, parmi les mémoires et les groupes, le Collège des médecins, Fédération des médecins spécialistes, certains ne sont pas encore passés, etc., mais plusieurs groupes représentant des professionnels de la santé — j'ai retenu une certaine impatience. Ils ont exprimé l'urgence d'agir pour mettre en place des outils d'aide à la décision clinique, et pour le plus grand bénéfice des patients.

À cet égard, moi, j'aimerais savoir: Lorsque les professionnels de la santé font de tels gestes, pas d'impatience, mais, je dirais, de pression pour qu'on bouge là-dessus, est-ce que vous ne pensez pas qu'il y a effectivement urgence d'agir au bénéfice même de vos membres, de ceux que vous représentez, de façon à avoir des supports à la décision clinique plus efficaces, qui permettent effectivement d'améliorer la prestation, d'améliorer le résultat en termes de réduction de la maladie ou des problèmes de santé, voire même des réductions de mortalité si on peut intervenir plus rapidement?

Je ferais référence brièvement à ce que vous avez dit tout à l'heure. Par exemple, on va y revenir dans un deuxième temps, mais, lorsqu'on parle de protection de la vie privée et de renseignements personnels, vous dites: Nos inquiétudes ou nos indications là-dedans doivent primer sur toute autre considération. Mais, si, effectivement, en ayant en tête les réserves et les inquiétudes que vous exprimez à cet égard et en prévoyant toute espèce de mesures nous permettant d'avoir un système au moins aussi sécuritaire que celui qu'on a dans le moment, sinon davantage, avec les nouvelles technologies, si on arrive en même temps à améliorer les résultats en termes de prestation de services et à éviter qu'une personne, par exemple, qui se présente à l'urgence ne porte des séquelles parce qu'on n'a pu intervenir vraiment avec les bonnes informations, notamment au niveau de la médication...

● (12 heures) ●

J'ai eu l'occasion récemment d'accompagner une personne à l'urgence, une personne âgée — non, ce n'est pas drôle, là, je veux dire, c'est un vrai cas, là — 84 ans. La première question qu'on pose — j'étais là — c'est: Madame, quel genre de médication prenez-vous? C'est important de le savoir. J'utilise juste ce petit exemple-là qui est un fait vécu personnellement à l'égard d'une personne que je connais bien. Bon. Alors, si, effectivement, on arrive, par un système comme celui qui est prévu à l'avant-projet de loi, à avoir cette information-là plus rapidement, l'information la plus complète possible, est-ce que ça ne permet pas justement une prestation de services et des services cliniques très améliorés?

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Madame...

M. Bertrand (Portneuf): Donc, ma question a deux volets: l'urgence d'agir et, deuxièmement, les bénéfices qu'on peut en tirer sur le plan de la qualité des services.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Mme Villemaire.

Mme Villemaire (Monique): Oui. Je pense qu'on a été clairs, on est tout à fait pour le développement de technologies qui vont permettre d'améliorer la circulation de l'information, l'échange, qui vont... On n'est pas du tout contre ça. Ce qu'on dit, c'est qu'on ne doit pas, pour des considérations... On parlait, entre autres, je pense... Quand vous faisiez référence à notre mémoire, c'était pour des considérations administra-

tives. Si on prend l'exemple du répertoire, du registre des bénéficiaires, bon, ça va peut-être être efficace, mais, si ça donne les adresses et les numéros de téléphone à tout le monde dans la province puis qu'il y a des conséquences désastreuses... C'est peut-être plus efficace sur le plan administratif, mais c'est pour ça qu'on dit que c'est important. On le dit beaucoup et on insiste là-dessus parce qu'on entend dans le discours actuellement que, bon, c'est fatigant, ça, la législation sur la protection des renseignements personnels; on va se débarrasser de ça et puis ça va aller mieux. Il y a aussi des pressions, il faut le dire, de l'industrie — on le sent — qui veut pousser, pousser pour aller vite, là, l'implantation de ces technologies-là. C'est évident que l'installation, l'implantation des technologies, l'informatisation en santé, ça demande de prendre en compte la protection des renseignements personnels, puis c'est là-dessus simplement qu'on veut insister.

Je voudrais aussi répondre à votre remarque que vous avez faite tantôt au sujet de la commission parlementaire ici, d'ailleurs que nous saluons. Parce qu'on l'a demandée, on est très heureux qu'elle ait lieu. Je pense que c'est un départ intéressant. Mais je voudrais faire comprendre que, quand on parle d'un vaste débat public, ce n'est pas la formule idéale pour que les différents acteurs, là, qui sont impliqués, qui sont intéressés par cette problématique de la carte santé... Il faudrait qu'il y ait des forums où il y a des débats d'idées, que les médecins puissent parler aux informaticiens, aux groupes qui défendent les intérêts des consommateurs. Il faudrait qu'il y ait des échanges. La commission parlementaire, ce n'est pas un lieu... C'est très heureux, comme je le disais, que les parlementaires prennent la question... se penchent sur la question, mais... Voilà. Est-ce que ça a répondu à votre question?

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): M. le ministre.

M. Bertrand (Portneuf): Oui, oui, ça répond à ma question. Mais en même temps vous touchez là quelque chose qui me tient à coeur. Je pense que les parlementaires doivent être au centre de ces grands débats. Et, à cet égard, si vous avez des suggestions d'ailleurs pour améliorer la performance des parlementaires pour être les lieux, les parlements de ces débats publics, allons-y. Mais on a déjà fait de larges consultations. Par exemple, au niveau de la commission des institutions, on utilisait...

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): M. le ministre, j'aurais le goût de vous dire que...

M. Bertrand (Portneuf): On utilisait l'Internet notamment pour permettre justement que le débat soit le plus large possible, mais arrimé justement au travail des parlementaires. Donc, là-dessus, je prends votre...

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Mais juste une petite minute. J'aurais le goût de vous dire...

M. Bertrand (Portneuf): ...je prends votre observation comme étant un désir.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Pour prendre part, les parlementaires... Je le prendrai sur l'opposition. J'aurais le goût de vous dire...

Des voix: Ha, ha, ha!

M. Bertrand (Portneuf): Très bien.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): J'aurais le goût de vous dire cependant que, tous les grands forums qui ont eu lieu, tous les grands forums qui ont eu lieu au cours des dernières années, malheureusement, les parlementaires étaient exclus.

M. Bertrand (Portneuf): Raison de plus pour qu'on les tiennne ici, hein?

Des voix: Ha, ha, ha!

M. Bertrand (Portneuf): Et vous réferez probablement à des temps déjà très dépassés. Enfin! Bon. O.K. Revenons donc plus directement à nos préoccupations. Sur la question justement de la protection de la vie privée et des renseignements personnels, du rôle du comité de surveillance, de la Commission d'accès à l'information, et tout cela, bien sûr, on prend un commentaire de... on prend bonne note de vos commentaires. On aura l'occasion de rencontrer la Commission d'accès à l'information également pour discuter de ces aspects-là. Bon.

Est-ce qu'on est bien conscients que lorsqu'on parle, par exemple, je ne sais pas... De votre discours, j'en retiens une espèce d'impuissance du patient ou du client dans toute cette mécanique-là, alors qu'au contraire le patient a la possibilité, d'une part, au fond, d'agir comme gestionnaire de l'accessibilité à son dossier. Il a même la capacité d'influencer sa constitution d'une certaine façon, puisqu'il peut refuser l'accès à certaines informations; il aura cette capacité-là. Donc, je pense qu'il y a des dispositions à l'intérieur du projet de loi qui protègent le patient ou le consommateur et qui, en même temps, l'empêchent d'une certaine façon, à titre d'illustration, d'être l'objet d'influences indues d'un tiers pour qu'il rende cette information disponible à des personnes non autorisées et pas à des professionnels de la santé. Et il y a défense dans le projet de loi de livrer à des tiers ces informations-là. Bon, ça se fait très, très simplement. Quelqu'un qui n'a pas effectivement la carte lui permettant d'avoir accès aux informations ne pourra pas simplement y accéder.

Donc, il y a un certain nombre de dispositions là-dedans qui sont prévues et qui seraient normalement susceptibles de pouvoir vous rassurer. Donc, par rapport aux craintes que vous exprimez, et que je peux comprendre d'une certaine façon — on doit toujours être prudents quand on parle d'accès aux informations — est-ce qu'il n'y a pas quand même, est-ce que vous ne reconnaissez pas quand même qu'il y a dans le projet de loi des dispositions qui visent justement à baliser et à sécuriser d'une certaine façon la gestion et l'accessibilité à ces informations-là?

Deuxièmement, au niveau de la Commission d'accès à l'information, vous suggérez en définitive, si

j'ai bien compris, là, que la Commission puisse se voir confier le mandat que nous voulons confier au comité de surveillance. En quoi la Commission pourrait-elle faire, je dirais, un travail plus adéquat là-dedans? Est-ce qu'elle ne serait pas elle-même en conflit de rôles, compte tenu de ses attributions et de la position un peu de tribunal dans laquelle elle est, ou de juge dans laquelle elle est, pour justement juger certaines situations?

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Mme Villemaire.

Mme Villemaire (Monique): Bon, je peux répondre à la première question. Concernant nos craintes, je pense qu'on a souligné, dans notre mémoire, dans notre présentation, plusieurs faiblesses à ce niveau-là. Pour ce qui est de donner la possibilité d'un consentement à l'usager, imaginez la situation suivante: une partie de la population aura un dossier de santé, une autre ne l'aura pas. Nous, ce qu'on recommanderait à tout le monde avec un projet comme celui-là, c'est: Ne constituez, personne, un projet... Ne donnez l'autorisation de... Ne donnez pas l'autorisation de constituer un résumé sur moi. Alors, un projet qu'on nous présente, qui offre cette possibilité-là, je pense qu'il y a des choses à revoir.

Il reste que, bon, je sais que le gouvernement s'attend à ce qu'un très fort pourcentage de la population adhère à ça. À partir du moment où les gens ont donné leur consentement à un usage du résumé de santé... On a parlé des règles qui reconnaissent qu'un consentement est valide, et cette formule-là ne correspond pas du tout. Donner un consentement préalable... Dans le projet de loi, on ne sait même pas qu'est-ce qu'il va y avoir exactement dans le résumé. Il y a des rubriques qui sont prévues mais, ce qu'il y aura dedans, ce n'est pas encore défini; d'autres pourront s'ajouter. On donne un consentement à quoi, à qui, pour combien de temps? Qu'est-ce qui va arriver avec... Quel usage va être fait de ces informations-là? Puis qui y aura accès? C'est loin d'être clair.

Alors, c'est pour ça que les règles de la protection des renseignements personnels sont à l'effet qu'on crée... On collige des données pour une raison alors que... et parce que c'est nécessaire. Et l'utilité, là, la nécessité des résumés de santé, ce qu'on a entendu et ce qu'on a pu lire, les professionnels de la santé trouvent que ce ne sera pas utile. Il y a sûrement d'autres façons de faire pour améliorer la circulation de l'information. Les médecins vont dire: Ce n'est pas complet donc ce n'est pas des données fiables. Les patients ont le droit de contrôler, de mettre, de ne pas mettre des renseignements dedans. Je pense que, bon, ça, c'est une chose. L'ensemble du bidule là n'est pas... La démonstration de sa pertinence n'est pas faite.

Par ailleurs, c'est quand même, il me semble, assez simple à comprendre. Les dossiers de santé, c'est quelque chose de très sensible. De verser ça dans une banque de données, de donner un accès qui sera incontrôlable à énormément de personnes, de catégories de professionnels, d'intervenants dans tout le réseau public et privé de la santé, dans les pharmacies, c'est un risque énorme.

Ensuite, on donne des garanties que ces renseignements, dans la loi... c'est interdit que les employeurs, c'est interdit... on a vu... Quand il y a des usages illégitimes, que des personnes autorisées à... On l'a vu avec les banques de données, les Hell's Angels qui ont eu accès à des informations dans des banques de données gouvernementales. On ne peut pas empêcher ça. Et ce n'est pas les règles juridiques, puisque, par définition, elles peuvent être enfreintes. Alors, on ne peut pas, même si on a des assurances... C'est bien de le faire mais comment vérifier? Comment faire pour vérifier? On ne voit rien là-dedans, là. Alors, c'est pour ça qu'on pense qu'il faut être prudents.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Il reste une minute, M. le ministre.

● (12 h 10) ●

M. Bertrand (Portneuf): Oui, mais, si on base les lois ou ce qui peut baliser les comportements en société sur l'hypothèse que, comme ça pourrait être enfreint, on doit s'abstenir de faire quoi que ce soit, là il n'y a plus rien qui marche, là. D'ailleurs, il y a des pénalités qui sont assez sévères dans le projet de loi à l'égard de quelqu'un qui enfreindrait les règles qui sont prévues. Vous craignez que, malgré ce qui est prévu, les gens enfreignent éventuellement. Mais là il n'y a plus rien qui marche dans la société si on prend ce postulat-là, on ne pourra pas légiférer dans quoi que ce soit, parce qu'il peut toujours arriver effectivement qu'il y ait une infraction. On le voit avec le Code de la route. Ha, ha, ha! En tout cas, je trouve ça un peu bizarre, là, comme crainte. Merci quand même d'avoir exprimé votre point de vue.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Merci, M. le ministre. M. le député de Châteauguay.

M. Fournier: Oui. Merci, Mme la Présidente. Bienvenue. À mon tour de vous accueillir à la commission. Il faut quand même se poser la question. Je suis ce que le ministre dit: On ne s'empêchera pas de légiférer parce que des gens vont peut-être en faire des contraventions. Encore faut-il se demander: Est-ce que je légifère correctement, tout ça pour minimiser ces cas ou s'assurer qu'ils ne le feront pas? Alors, je voudrais juste... Je pense que la vérité ici se situe en ne jouant pas à l'autruche non plus et en disant: Bien, je n'ai pas à me préoccuper du fait qu'il y a des gens qui vont avoir des contraventions parce que j'ai des amendes. Ce n'est pas suffisant. Ce n'est pas suffisant de dire: Il y a des amendes. Il faut regarder dans chacun des cas. Et, celui-là, je pense que vous soulevez un élément important qui n'est pas toujours compris.

Parce que, lorsqu'on parle de confidentialité — je vais en parler tantôt si on a le temps — des gens qui sont affectés, dans la population, je pense... Je n'ai pas les bons chiffres, je n'ai pas d'études là-dessus, mais on peut présumer que 80 % de la population, tu sais, son histoire de cas n'est pas nécessairement préjudiciable et puis finalement la vie continue. Mais il y a un 20 % qui peut être dans une situation — souvent les plus affectés et ceux qui sont sans voix d'ailleurs — qui, eux, peuvent être dans une situation préjudiciable. Vous le savez — on en parlera peut-être tantôt — ceux qui sont atteints

de maladies stigmatisées, je dirais. Et je pense que c'est le rôle du législateur de tenir compte de ce 20 %. C'est peut-être 10, c'est peut-être 15, je ne veux pas m'arrêter sur le chiffre, mais il faut être préoccupé du sort de ces gens-là parce que généralement ce sont ceux qui n'ont pas voix au chapitre. Alors, il faut donc toujours tenir compte de ça dans la législation qu'on adopte.

Et il ne faut pas non plus partir sur une idée préconçue qu'on s'est faite de ce que les gens vont venir nous dire et essayer de comprendre ce que les gens nous disent en fonction de ce qu'on aurait aimé qu'ils nous disent. Le ministre nous dit que... Parce que vous soulignez que, pour l'instant, peut-être retarder tout ça, alors il nous cite des gens qui sont venus ici puis il dit: Ah non, tout le monde sont venus dire: Il faut agir rapidement. Bon. Je ne voudrais pas rappeler au ministre, là, que les médecins résidents ont dit exactement ce que vous avez dit, qu'il faut reporter ça, et d'autres groupes ont dit la même chose. Et, pour ceux qui ont dit: Il faut agir, ils n'ont jamais dit, il n'y en a pas un qui a dit: Il faut, urgent d'agir en fonction de l'avant-projet de loi. Prenez cet avant-projet de loi là, faites-moi un projet de loi avec puis adoptez-le. Pas un. Pas un est venu dire ça.

L'urgence d'agir correctement sur une autre proposition, ça, là-dessus, il n'y a pas d'erreur, il y a des gens qui sont venus nous le dire. Et c'est pour ça que, à l'égard de l'avant-projet de loi, on peut, je pense, faire le constat qu'il est mort-né à ce stade-ci. Tout le monde est venu souligner bon nombre de déficiences, déficiences surtout aussi à l'égard de l'information que l'on a des spécialistes. Le Collège des médecins a commencé, suivi par un tas d'autres qui nous disent: Même si on est spécialistes, on n'est pas capables de visualiser comment ça fonctionne. Alors, imaginez, ça donne... Je pense que, quand on a dit ça, on a tout dit. Alors, l'enthousiasme du ministre à l'urgence d'agir, je pense, doit être un peu calmé avec l'urgence de bien agir.

Sur le débat public, je ne veux pas y revenir, on a eu l'occasion, vous avez eu l'occasion de faire vos échanges avec vous comme avec la présidence. Et j'irais d'un élément, cependant: le débat public, qu'il se tienne au sein d'une commission parlementaire ou qu'il se tienne à l'extérieur d'une commission parlementaire, n'est utile que dans la mesure où il s'abreuve de sources d'information multiples et qu'il a l'éclairage requis. Et on ne peut pas dire qu'à l'égard de l'avant-projet de loi, c'est ce qu'on a le plus, hein.

Je voudrais vous parler peut-être des coûts, peut-être des autres informations accessibles. À l'égard des coûts, vous dites, à la page 16 de votre mémoire: «On ne tient pas compte de ce que devront dépenser les établissements publics, les cliniques privées, les pharmacies, etc., pour l'achat d'équipement lorsque cette technologie sera implantée et à cela viendront s'ajouter les coûts d'entretien, de formation du personnel. Le gouvernement a-t-il évalué combien il en coûtera globalement au réseau de la santé?» Bon, là, vous parlez des autres ressources manquantes au niveau de la santé, mais voilà une donnée, dans un débat public, qu'il serait important de savoir: C'est quoi, les coûts de la bidule? C'est important, ça. Alors, on ne le sait pas. Alors, de deux choses l'une: ou bien le gouvernement ne le sait pas — et là, je dois vous dire, c'est inquiétant; si le

gouvernement nous avance un avant-projet de loi sur lequel tout le monde a urgence d'agir mais il ne sait pas combien ça va coûter, je suis très inquiet; M. le ministre, on est plusieurs comme ça — ou bien il le sait et il ne nous le dit pas. Et là on peut parler du débat public. On pourrait avoir un long débat public sur la qualité de ce genre de débat public quand on n'a pas les informations.

Il y a d'autres éléments qu'il nous manque. À la page 8 de votre mémoire, vous dites, entre autres, ceci, vous posez la question: «Répond-il aux besoins des professionnels de la santé? Des études ont-elles été réalisées à ce sujet? Et, si oui, pourquoi refuse-t-on de les rendre publiques? Quels sont les besoins des...» On en parle depuis ce matin et, depuis qu'on est en commission, on a vu des gens qui viennent et qui disent: Bon, ça ne s'adapte pas beaucoup à comment je fais, puis ma pratique de tous les jours ne correspond pas à ça. Le résumé de la santé, bien, on a vu les CLSC, CHSLD, ce matin, qui ont dit: Inutile pour moi.

Alors, de deux choses l'une: ou bien le gouvernement n'a aucune idée des besoins parce qu'il ne les a pas étudiés, et auquel cas il nous avance un avant-projet de loi sans s'être interrogé des besoins des gens — je suis inquiet, imaginez — ou bien il le sait et il ne le dit pas. Et là ça nous ramène sur toute la notion du débat public. Et paraît-il qu'il le sait. Ça va vous surprendre, mais on a cru comprendre que, dans les documents de la RAMQ sur la conception administrative, il y a cette évaluation des besoins. Mais le document est confidentiel. Alors, voilà pour la qualité des débats publics que nous pouvons avoir.

Mais, vu qu'on est avec vous et qu'on a la possibilité de vous entendre, dans une des dernières éditions de *Nouvelles CSN*, Mme Latreille, vous nous dites certaines choses, dont ceci sur lequel je voudrais vous entendre. Pour votre groupe, reprendre le processus — parce que c'est ce que vous proposez — impliquerait surtout de faire un travail sérieux de consultation auprès de toutes les catégories de professionnels de la santé. Selon vous, ce travail n'a pas été fait. Vous dites: Il ne faut pas que ce soit la technologie qui définit la pertinence du projet. Le cas du réseau mère-enfant à Sainte-Justine fonctionne bien, souligne-t-elle, pourquoi vouloir à tout prix créer une mégabanque de données centralisée à la RAMQ?

J'aimerais que vous me parliez de Sainte-Justine, sur lequel vous vous appuyez notamment pour dire: Bien, reportons parce qu'il y a déjà d'autres choses qui existent, et que vous me parliez particulièrement de l'aspect, qui est aussi important, que vous avez soulevé, du consentement. Comment s'exprime-t-il? Comment la confidentialité existe-t-elle dans l'exemple de Sainte-Justine que vous relatez dans les *Nouvelles CSN*?

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Mme Latreille.

Mme Latreille (France): J'ai pris l'exemple de Sainte-Justine parce que, bon, j'en avais entendu parler brièvement. C'était davantage pour faire un rapport entre des projets qui existent régionalement ou localement. Bon, le projet de Sainte-Justine, c'est un projet qui existe localement, où il y a des échanges

d'information avec l'hôpital Sainte-Justine et d'autres hôpitaux et CLSC, etc. Et c'est à se demander: Étant donné qu'il existe des projets qui fonctionnent de façon régionale — comme j'ai entendu parler aussi brièvement d'un projet qui existe dans la région de Brome-Missisquoi — est-ce que ce n'est pas suffisant, ce type de partage d'information là au niveau local, au niveau régional? Pourquoi vouloir tout centraliser, avoir une seule banque de données alors qu'il y a des projets régionaux qui fonctionnent, des projets locaux qui fonctionnent déjà?

Et, quand on dit: Bon, reprenons le processus au départ, on a vraiment l'impression que la façon que c'est apporté dans l'avant-projet de loi, il y a une technologie qui existe, et on veut l'appliquer, alors qu'on aurait peut-être dû demander vraiment... C'est sûr qu'il y a eu des comités de consultés, de formés, sauf que, depuis le début de la commission parlementaire, il n'y a personne qui s'entend sur le contenu réel du dossier de santé, des informations à être partagées. Donc, il faudrait peut-être commencer par: Quelles sont les informations essentielles à partager? Quelles sont-elles, ces informations-là? À partir de quand? Est-ce que c'est nécessaire que quelqu'un qui se présente à l'hôpital pour une fracture de la jambe, on ait accès à son dossier d'il y a cinq ans alors qu'il avait un passé psychiatrique?

● (12 h 20) ●

Puis, pour avoir participé à un colloque la semaine passée sur l'informatisation des données et le partage d'information, il y a des gens qui disaient: Bon, les gens qui se présentent dans les hôpitaux avec un passé psychiatrique, avec une jambe brisée ou un mal de ventre ou peu importe: Ah! on va regarder la personne comme ayant eu un passé psychiatrique. Donc, si la personne a mal au ventre, bien, parce qu'elle a eu un passé psychiatrique. Si elle commence à s'impacter un peu parce que c'est long dans la salle d'attente, c'est parce qu'elle a un passé psychiatrique, ce n'est pas parce que sa jambe lui fait mal. Donc, c'est des questions à se poser. Est-ce que c'est nécessaire d'avoir toutes les informations? Quelles sont les informations essentielles et à partir de quel moment c'est essentiel de les avoir aussi?

Donc, d'où la proposition, dans le fond, de dire: Refaisons le processus à l'endroit. Parce que c'est comme si on avait l'impression que le processus était fait à l'envers. Il y a une technologie, on met une banque centralisée, la carte à puce, on essaie d'y aller beaucoup... on a beaucoup d'information dans l'avant-projet de loi. On essaie de viser la confidentialité, la protection de la vie privée, parce qu'on sait que c'est très sensible, ce sont des données très sensibles. On sait que dans notre état de droit actuel, c'est la protection de la vie privée qui prime. Bon. Il faut débattre aussi entre le droit à la vie privée et le droit à la santé. Actuellement, c'est le droit à la vie privée qui prime. Toute société est appelée à évoluer; débattons-en, et on verra ce qui adviendra. Et «débattons-en», c'est, comme vous disiez tantôt, en ayant toutes les informations et en permettant à beaucoup de gens de s'exprimer.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Merci, Mme Latreille. M. le député.

M. Fournier: Je reviens sur Sainte-Justine. Tout ce que vous nous présentez à l'égard du projet RAMQ, je l'applique à votre référence Sainte-Justine. En quoi est-ce que vous trouvez que ça fonctionne bien à Sainte-Justine au niveau de la protection de la vie privée? En quoi vous trouvez que ça fonctionne bien à Sainte-Justine en ce qui concerne le consentement des personnes? Je prends le dernier élément que vous avez dit: En quoi Sainte-Justine fonctionne bien en fonction des informations qui sont échangées entre différentes institutions, différents intervenants, qui peuvent toucher peut-être — je ne le sais pas — à des questions psychiatriques ou autres, là? Je ne sais pas qu'est-ce qui est échangé. En quoi vous êtes satisfaits de ce qu'il y a à Sainte-Justine et que vous ne retrouvez pas à la RAMQ?

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Mme Latreille.

Mme Latreille (France): Ce que je disais tantôt, ce n'est pas tant... On n'a pas pris cet exemple-là au niveau de la confidentialité, au niveau de la protection des données. Simplement, on a pris cet exemple-là pour démontrer que, bon, ça existe actuellement, un projet local, et je sais que ça existe ailleurs aussi, dans d'autres régions. Donc, pourquoi ne pas partir de projets locaux, régionaux? Est-ce qu'on ne pourrait pas s'en contenter? Est-ce qu'on a besoin d'avoir une banque centrale, est-ce qu'on a besoin d'avoir un projet qui couvre toute la province, que tout le monde soit centralisé dans la même banque? C'était plus à ce niveau-là que j'avais fait intervention.

M. Fournier: Et je la comprends puis je n'ai pas de problème avec ça, puis je pense qu'on la comprend tous, là, que c'est la question de la centralisation que vous abordez. Mais, néanmoins, comme parlementaires, peu importe de quel côté nous sommes de la table, certaines personnes que je voudrais... Ma question va porter sur le professeur Sicotte, qui était avec nous tantôt et que vous avez eu l'occasion d'entendre, peut-être. Il y a des alternatives, il faut regarder les alternatives. Si tout le monde dit: Ce n'est pas le bon projet qui est présenté, il faut voir comment il doit être adapté, puis je pense que c'est ce que le ministère, que la RAMQ est en train de faire en revoyant le bébé en ce moment. Alors, je pose la question parce que, si d'aventure il vous écoutait et vous donnait 100 % raison et décidait d'aller de l'avant avec un projet calqué sur Sainte-Justine, qui sait, peut-être que vous reviendriez devant nous pour nous dire que ça ne répond pas en termes de confidentialité, ça ne répond pas en termes de consentement donné, ça ne répond pas en termes de profil d'accès. Alors, c'est pour ça que je vous pose la question.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Mme Latreille.

Mme Latreille (France): Je vais laisser madame...

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Mme Villemaire.

Mme Villemaire (Monique): Je voudrais peut-être juste apporter une précision. Je ne sais pas si c'est ça que vous voulez dire, là, qu'il y ait des banques de données qui soient créées sur un plan local ou, en tout cas, d'autres alternatives technologiques. En ce qui a trait à la confidentialité et la protection de la confidentialité — je pense qu'on l'a dit tantôt dans notre présentation — pour nous, la meilleure garantie, c'est de donner le contrôle, le plein contrôle à l'utilisateur sur ses renseignements. Alors, que ces renseignements soient dans un dossier patient informatisé dans un hôpital, dans un centre régional ou dans une banque centrale, dans la mesure où c'est lui... C'est ça qu'on vous dit: Il faut que ce soit lui qui ait les clés d'accès. À ce moment-là, il n'y a pas de problème.

M. Fournier: Page 10 de votre mémoire: «Nous savons qu'un dossier trop étoffé est généralement préjudiciable à la personne.» Juste avant vous, le professeur Sicotte est venu et propose que, au lieu d'avoir une carte donnant accès à une banque centralisée, il propose plutôt une clé fureteur qui va vers différents endroits où se trouvent les informations. Ma compréhension, c'est que ça ouvrirait toutes les portes et que ça faisait un dossier passablement complet, ce genre de technologie et ce choix d'architecture. Est-ce que vous êtes d'accord avec la proposition Sicotte de carte fureteur ou est-ce que vous n'y voyez pas un danger, d'abord, parce qu'elle permet... Je sais qu'à l'égard du résumé de santé, vous vous posez certaines questions sur la valeur même de ce résumé-là, tel qu'il est proposé. Ce que Sicotte lui-même se dit, il offre en alternative une carte fureteur. Par ailleurs, vous, vous nous dites: Ça ferait peut-être un dossier trop étoffé, ce serait préjudiciable. Je voudrais donc savoir qu'est-ce que vous pensez de la proposition de Sicotte.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Mme Villemaire.

Mme Villemaire (Monique): Bien, ça dépend, parce qu'un dossier centralisé deviendrait étoffé avec le temps. Mais là, si je comprends bien la proposition du Dr Sicotte, c'est un peu ce qu'on disait: les dossiers restent dans les établissements; ils sont complets; ils ont l'avantage de répondre aux besoins des professionnels. Et, si on laisse le contrôle à l'utilisateur, il peut, lui, décider de donner accès à un de ses dossiers dans un établissement et idéalement avec un système qui permettrait aussi de sélectionner les informations de façon plus fine à l'intérieur d'un dossier. Bon, vous allez voir mon résultat de radiographie que j'ai passée l'année passée, je vous donne accès à ça. Alors, à ce moment-là, il n'y a pas de... Je pense que c'est la meilleure garantie. Il y a à la fois la possibilité d'avoir des informations fiables, qui peuvent être aussi plus à jour ou en tout cas avec plus d'assurance qu'elles seront maintenues à jour s'il y a seulement un dossier, que le médecin ou le professionnel de la santé doit mettre à jour régulièrement. Ensuite, c'est ça, l'utilisateur contrôlerait beaucoup mieux ses renseignements personnels, puisque c'est lui qui donnerait accès à des informations à distance dans un autre établissement.

M. Fournier: Merci.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, il vous reste 1 min 30 s, M. le député de Châteauguay.

M. Fournier: Page 11, on parle du résumé: «Dans ce cas — bon, c'est la personne qui décide de ne pas faire inscrire un élément dans son résumé — une mention apparaîtra pour indiquer qu'il est incomplet[...]. On peut craindre les préjudices occasionnés par une telle mention ou, pire, que l'ensemble des dossiers comportent une telle mention.» Je veux que vous me parliez des gens que vous représentez, des citoyens qui trouveraient... qui choisiraient de ne pas l'écrire, puis qui trouveraient préjudiciable que ce soit écrit puis préjudiciable que ce ne soit pas écrit, qui sont un peu pris là-dedans, là. Parlez-moi des 20 % qui trouvent dangereux le projet parce qu'ils ne veulent pas être soumis au problème que se sache son histoire, son passé.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Mme Villemaire? Mme Latreille.

Mme Latreille (France): Bien, je pense que j'en ai parlé un petit peu. Quand vous parlez du 20 % de la population, c'est certain qu'il y en a qui peuvent demander que les médecins n'aient pas accès à telle partie du dossier par crainte d'être vus comme une personne ayant eu un passé x alors qu'il vient consulter complètement pour une autre raison. Mais d'où l'importance d'arriver à un consensus au niveau de la pertinence et de la nécessité des informations qui doivent apparaître sur un dossier de santé. À mon avis, s'il y a un consensus au niveau de la pertinence, de la nécessité des informations qui doivent apparaître sur un dossier de santé, c'est certain que les gens, en comprenant que c'est important, bon, les gens devraient acquiescer ou devraient accepter que ces informations-là apparaissent sur le dossier de santé.

On a lu certains rapports où il y a des gens qui disaient: Bon, ce serait peut-être important qu'il y ait une zone, une zone privée. Donc, ça pourrait être une solution aussi qu'il y ait une zone privée, donc que des renseignements très sensibles, plus confidentiels, si on peut dire, pourraient être inscrits dans cette zone privée là, et l'accès serait vraiment limité, là, au médecin traitant de la personne.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, ça se termine. Alors, Mme Latreille et Mme Villemaire, merci d'avoir participé à nos travaux. Alors, je suspends les travaux jusqu'à 14 heures, dans cette même salle.

(Suspension de la séance à 12 h 29)

(Reprise à 14 h 2)

Le Président (M. Beaumier): La commission des affaires sociales se réunit à nouveau afin de procéder à une consultation générale et tenir des audiences publiques sur l'avant-projet de loi intitulé Loi sur la carte santé du Québec. Alors, nous aurons, cet

après-midi, les représentations de l'Association des médecins d'urgence du Québec, du Barreau du Québec, de Mme Donna Farmer et de l'Association des groupes d'intervention en défense de droits en santé mentale.

Alors, je constate que Dr Poitras, de l'Association des médecins d'urgence du Québec, est déjà avec nous. Alors, peut-être nous présenter les personnes qui vous accompagnent. Les règles sont à l'effet qu'il y a à peu près 20 minutes de présentation et 40 minutes d'échange, de façon équitable, avec le parti ministériel et... de l'opposition. Alors, bonjour, M. Poitras.

M. Poitras (Julien): Bonjour. Alors, mes invités sont Marie-Claire Baby, qui est médecin d'urgence, et Dr Bruno Bernardin, également à ma droite, et Joanne Laperrrière, directrice générale de l'Association.

Le Président (M. Beaumier): Alors, pour la présentation.

Association des médecins d'urgence du Québec (AMUQ)

M. Poitras (Julien): Alors, M. le Président, M. le ministre, Mmes et MM. les parlementaires membres de la commission, nous voulons d'abord vous remercier d'accueillir l'Association des médecins d'urgence du Québec pour discuter du dossier de la carte santé. Bien entendu, notre présentation de cet après-midi va adopter une teinte très clinique, très terre-à-terre, de par le travail que nous faisons comme médecins d'urgence.

Alors, je débiterais tout de suite par une petite mise en situation, juste pour qu'on sache un petit peu plus de quoi on parle. Je vous demande de vous mettre un peu dans la peau d'un médecin d'urgence un vendredi soir. Vous commencez votre tour de garde à 17 heures, pour dire quelque chose. Le premier patient qui se présente est un patient qui est amené par les ambulanciers. C'est un patient qui est désorienté, qui est confus, qui a été trouvé par des gens dans un centre d'achats, qu'ils ne connaissaient pas. Alors, les ambulances ont été appelées. Et le patient n'a pas vraiment... ne collabore pas vraiment, du tout à l'histoire; on n'est pas capable de savoir ses antécédents médicaux, les médicaments qu'il prend, ses allergies, et personne autour qui le connaît. Vous essayez d'appeler au numéro de téléphone qui figure sur ses documents et il n'y a personne qui vous répond. Alors, vous devez jouer un petit peu à la devinette avec ce patient-là et vous commencez à lui poser des questions et à examiner ce patient-là sans trop savoir où vous allez.

Cependant, immédiatement, une autre infirmière vient vous chercher et veut vous parler d'une patiente qui vient d'arriver, qui est amenée par ses deux filles. C'est une patiente de 83 ans qui, elle, est également mêlée, ne reconnaît plus ses filles depuis quelques jours. Les filles vous mentionnent qu'une nouvelle pilule, un nouveau médicament a été administré à madame depuis le début de la semaine, prescrit par son médecin de famille, et, lorsque vous demandez c'est quoi, ce médicament-là, bien, les gens ne l'ont pas, la dame l'a jeté, et puis il n'y a aucune façon de savoir quel médicament c'est, à part que c'est une petite pilule bleue. Il y a beaucoup de petites pilules bleues, comme vous le

savez, alors vous n'êtes pas tellement plus avancé. Vous tentez de rejoindre le bureau de l'omnipraticien qui a prescrit le médicament. Le bureau est fermé, on est vendredi soir. La pharmacie qui a donné le médicament à cette patiente-là est également fermée. Elle vient d'un petit village reculé; la pharmacie n'est plus ouverte à cette heure-là. Donc, vous êtes devant une situation qui est relativement embêtante et qui vous pose plusieurs questions. Comment est-ce que vous allez faire pour identifier la médication de cette patiente-là?

Vous n'avez pas le temps de compléter votre histoire au moment où l'infirmière qui s'occupe de l'aire de choc vous appelle parce qu'un autre patient vient d'arriver en ambulance. C'est un patient qui est victime d'un accident cérébrovasculaire, qui est paralysé complètement du côté gauche et qui ne peut pas communiquer. C'est un patient qui est donc aphasique. Et vous savez que ses filles étaient avec lui, qu'elles s'en viennent en auto. Elles ne seront pas là, bien entendu, en même temps que l'ambulance, donc vous avez quelques minutes à attendre. Vous avez demandé le dossier de ce patient-là, qui est connu de votre centre hospitalier, mais ça va prendre au moins 10 à 30 minutes aux archivistes avant de trouver ce dossier-là et de vous l'amener.

Et là le patient est devant vous, puis là vous êtes en situation d'urgence. Le patient, comme on dit souvent, se met à caler, c'est-à-dire que son état de conscience diminue de façon rapide, et vous vous demandez... En fait, vous êtes presque prêt à procéder à l'intubation de ce patient-là parce qu'il ne protège plus ses voies respiratoires et vous avez quand même une petite sonnette dans votre tête qui vous rappelle que votre collègue, la semaine dernière, a agi de la même façon avec un patient, pour s'apercevoir par la suite que ce patient-là ne désirait pas de manœuvres extraordinaires d'intubation, de réanimation cardio-respiratoire. Donc, vous êtes devant un dilemme, vous vous demandez qu'est-ce que vous allez faire. Est-ce qu'on a le temps d'attendre d'avoir l'information ou est-ce que je devrais procéder avec ce patient-là?

Ça peut vous sembler peut-être abracadabrante ce que je décris là, mais, vraiment, c'est des situations qui sont quotidiennes pour les médecins d'urgence, les équipes des unités d'urgence. Et ce que je décris là, vraiment, c'est un problème d'information. Les informations dont nous avons besoin comme médecins et comme équipes dans les unités d'urgence sont souvent manquantes. Et je pourrais nommer beaucoup d'autres exemples des patients qui arrivent avec des problèmes psychiatriques, qui sont en mutisme, des patients qui sont intoxiqués, des patients qui sont traumatisés, et qui ont un traumatisme crânien et qui ne peuvent communiquer. Alors, il y a un problème important à ce moment-là pour ce qui est d'aller chercher l'information qui est nécessaire aux décisions que vous allez avoir à prendre et au diagnostic que vous désirez poser.

Alors, ça pose toute la question des unités d'urgence, et le tableau que je brosse, qu'on brosse en fait cet après-midi, c'est vraiment différent d'autres milieux qu'on connaît au Québec où c'est très informatisé; on pense aux pharmacies, etc. Le milieu des urgences, comme vous l'avez probablement vu dans les médias, c'est un milieu qui est congestionné, des patients qui sont dans des civières, dans des corridors,

dans des conditions qui sont non optimales, des patients qui sont victimes de nombreux malaises, ce qui fait en sorte que c'est extrêmement difficile d'obtenir de l'information. Et, vraiment, c'est un peu cette situation-là qu'on vient partager avec vous cet après-midi dans le contexte de la carte santé.

Tous les grands experts s'entendent pour dire que la santé, de façon générale, est une des sphères d'activité humaine qui nécessitent le plus à peu près de gestion d'information. Les informations sont souvent critiques, et l'urgence est un des milieux dans le domaine de la santé qui est le plus criant à cet égard. Les médecins d'urgence, les équipes d'urgence doivent prendre quotidiennement des décisions très rapidement, avec des informations qui sont souvent partielles.

Dans cet état d'esprit, bien entendu, ça questionne tout le réseau, toute la question de la gestion de l'information dans le réseau et la communication de ces informations-là entre les établissements. Je ne vous cacherai pas que, comme médecins, on est souvent un petit peu découragés de voir que les restaurants du coin sont souvent plus informatisés que nos salles d'urgence. Entre autres, on est allés manger ce midi, et il est bien certain que la serveuse au restaurant n'a à peu près pas de difficultés à avoir de l'information sur qui a commandé quoi autour de la table, alors que, pour nous, médecins d'urgence, c'est souvent difficile de retracer un patient dans une salle d'urgence. Parce que là il faut figurer que l'urgence a un certain nombre de civières, qui est souvent non optimal, les patients sont couchés au fur et à mesure dans ces civières-là, vont être déplacés par la suite au corridor, et, lorsqu'un résultat de laboratoire arrive, lorsqu'une radiographie arrive, où est rendu le patient? comment est-ce qu'on fait pour le retrouver? On perd souvent plusieurs minutes par jour à tenter d'obtenir cette information-là.

● (14 h 10) ●

Alors, les urgences, de façon générale, manquent d'information. L'Association s'est déjà positionnée dans le passé pour l'informatisation, donc, des salles d'urgence. Et c'est bien entendu que tout projet qui est présenté, qui peut donner un coup de main aux médecins d'urgence quant à l'obtention de cette information qui est souvent vitale, ce sont des projets qui seront les bienvenus. Et, à cet effet-là, la carte santé, dans l'esprit clinique de ce qui est proposé, c'est bien entendu que c'est quelque chose auquel l'Association adhère dans le sens que, si les promesses qui sont présentées dans ce projet-là sont tenues, ça pourrait être un outil extrêmement intéressant pour les médecins d'urgence. À cet égard-là, cependant, il est clair que des conditions doivent être remplies pour qu'un projet de carte santé fonctionne de façon adéquate, et c'est un peu ces conditions-là essentielles qu'on vient vous présenter cet après-midi après avoir analysé l'avant-projet de loi.

La première chose qui nous préoccupe beaucoup, c'est la possibilité pour le patient, qui est décrite dans le projet de loi, de masquer certaines informations au niveau de son histoire de santé, au niveau de ses médicaments, ou autres. C'est préoccupant pour nous parce que, bien entendu, à l'urgence, toute l'information possible est vraiment le plus possible souhaitée. Et, si on permet au patient de masquer certaines informations, on croit que ça peut être dangereux à certains égards. Si

une information sur le médicament qui vient d'être prescrit n'est pas présente et que le patient est inconscient ou est incapable de changer sa décision vis-à-vis le fait de masquer ou non cette information-là, il est évident qu'à ce moment-là, nous, on a une information qui est partielle et, malheureusement, des décisions pourraient être prises qui pourraient être néfastes au patient. Donc, à cet égard-là, on croit que les informations ne devraient pas être masquées sur la carte.

On croit au principe d'«opting out» dans le sens que, si une personne décide de ne pas adhérer au système, elle est tout à fait libre de le faire, mais on croit que, une fois que la décision d'adhérer au système a été prise, le patient devrait à ce moment-là ramasser sur sa carte l'ensemble des informations pertinentes à la pose des diagnostics puis aux soins qu'on peut apporter à ce patient-là.

On pense également que le fait de mettre ce principe-là dans la loi vient un petit peu comme étatiser cette possibilité-là. On sait que, de tout temps, il a été possible aux patients de cacher certaines informations aux médecins qu'ils consultent, mais, en donnant cette possibilité-là dans la loi, on trouve que ça vient comme enchâsser ça dans une loi finalement... enchâsser un peu cette pratique-là et on croit que ça pourrait être, à certains égards, encore là dangereux pour les patients.

Il y a toute la question également du consentement éclairé. Est-ce que quelqu'un va vraiment prendre le temps d'expliquer à chaque patient les implications d'une décision de masquer tel médicament ou de masquer telle pathologie? Est-ce qu'il sera expliqué clairement au patient à qui on vient de prescrire un médicament de nature psychiatrique que, s'il masque cette information-là sur sa carte et que, s'il présente un problème de rythme cardiaque et qu'il se présente inconscient par la suite à l'urgence, le fait de ne pas disposer de cette information-là sur la carte santé comme médecins d'urgence peut nous poser des problèmes et retarder de façon dangereuse la pose d'un diagnostic qui pourrait autrement lui être salutaire?

Nous croyons également que cette question vient mettre un peu en péril toute la relation médecin-patient. Nous croyons que les patients qui se présentent à l'urgence et qui font la rencontre d'un médecin, il y a une relation qui est bien décrite qui s'établit, relation de confiance, et de confiance également dans le respect de la confidentialité. Le fait de masquer certaines informations et de faire en sorte que... Comme médecins d'urgence, vous allez recevoir des patients donc, puis vous ne savez pas trop qu'est-ce qu'ils vous ont caché, etc., on risque à ce moment-là d'adopter une attitude défensive, de faire plus d'examen pour essayer de trouver qu'est-ce qui a été caché, et ça risque également donc de fausser la relation médecin-patient qui devrait s'établir entre les gens dans ce contexte-là.

L'autre point majeur, comme Association, qui nous préoccupe est toute la question de qui va faire quoi et quand, dans le sens que... Le projet qui est décrit actuellement est relativement facile à comprendre dans un contexte où on se place dans un bureau de médecin, un bureau d'omnipraticque, où un patient se présente, salue son médecin, une petite tape sur l'épaule, on met notre carte chacun de notre côté dans le lecteur de cartes. Cependant, ce n'est absolument pas la réalité

dans les urgences. Il faut se figurer vraiment une très grande salle où il y a un poste central, il y a un médecin qui est là, il y a 17, 18, 20, 30 civières autour, des corridors, etc. Alors, comment est-ce qu'on fait pour valider cette information-là? Les patients arrivent, ils sont couchés par les techniciens ambulanciers ou par les infirmières sur les civières. Est-ce qu'il va y avoir un lecteur de cartes à chaque civière qui va nous permettre, d'un bord puis de l'autre, de mettre notre carte? Les patients qui se présentent avec des douleurs abdominales importantes, qui se présentent en vomissement, qui se présentent avec des traumatismes, comment vont-ils procéder, là, de façon pratique pour mettre leur carte dans le système et pour confirmer leur assurabilité? Ça nous pose question. Il n'y a pas vraiment de réponse très claire dans le projet de loi qui est présentée. On pourrait penser que peut-être une réceptionniste à l'urgence pourrait se charger de ça, mais, à ce moment-là, est-ce qu'on devrait imprimer l'information, est-ce qu'il devrait y avoir des postes d'ordinateurs un peu partout dans l'urgence pour donner accès à cette information-là aux médecins? Il y a toute une mécanique actuellement qui n'est pas claire et qui mériterait d'être précisée à notre égard.

L'autre élément important par rapport à cette sous-question est la question du quand. Bien entendu, comme médecins d'urgence, il est primordial pour nous d'avoir accès à l'information la plus à jour, la plus récente possible. Si le patient, comme le Dr Lamontagne donnait l'exemple il y a quelques semaines, a consulté à Chicoutimi la veille, a eu des interventions, s'il se présente le lendemain dans la région de Québec dans une urgence, dans une situation qui est précaire, qui est instable, avec une impossibilité de communiquer, il est bien évident que, si on veut se donner un outil qui soit utile, il faudrait que l'information qui est pertinente à sa visite de la veille à Chicoutimi soit accessible par la carte santé. Alors, c'est toutes ces questions-là qui ne sont actuellement pas bien abordées dans l'avant-projet de loi et qui devraient être prises en considération si on veut aller de l'avant et si on veut rendre ce projet vraiment pertinent et le plus adapté possible à la pratique en médecine d'urgence.

L'autre élément qui nous a posé question dans l'avant-projet de loi est toute la question de la confirmation de l'assurabilité du patient avant que des soins lui soient administrés. On pense que tout ce pan du projet de loi est tout à fait caduc à l'urgence, parce que, la plupart du temps, les gens vont se présenter avec des conditions urgentes, des conditions instables, et on n'aura bien entendu pas le temps de valider leur assurabilité avant d'administrer les soins à une large partie des patients qui se présentent à l'urgence avec des problèmes urgents. À ce moment-là, il faudrait vraiment prévoir dans le projet de loi des réserves quant aux conditions urgentes qui peuvent se présenter chez les Québécoises et les Québécois.

L'autre élément que nous aimerions soulever est la question de la gestion du système de santé et la question également de l'importance macroscopique de ces informations-là. Nous croyons que de se doter d'une base de données telle que celle qui est décrite dans l'avant-projet de loi peut avoir des implications extrêmement intéressantes en termes épidémiologiques.

en termes de recherches, autant sur la pratique à l'urgence, les fréquentations de l'urgence que pour les autres sphères d'activité en santé, et que d'utiliser cette information-là pourrait être extrêmement intéressant. On pense que dans le projet de loi, actuellement, il y a certaines réserves à cet égard-là et on croit qu'on devrait, tout en s'assurant de la confidentialité de ces bases de données là, permettre d'utiliser ces bases de données là à cette fin, pour encore là relever le niveau de soins qui sont donnés aux Québécoises et aux Québécois.

Finalement, nous aimerions terminer en soulignant que nous apprécions beaucoup le fait que la commission se penche sur cette question-là actuellement, puisque ça soulève toute la question de l'information en santé, le fait que des établissements, actuellement, sont plutôt isolés pour ce qui est de leur système d'information, ne se parlent pas. On pense que l'outil qui est décrit est un outil qui peut être intéressant. Est-ce que c'est le meilleur outil ou le seul outil qui devrait être envisagé? On n'a pas de réponse là-dessus. Ce qu'on croit, c'est que c'est un choix qui est social, c'est un choix qui touche toutes les Québécoises et les Québécois et que, si on décide d'aller dans cette veine-là, vraiment, on devrait se donner toutes les chances possibles d'en faire un outil qui soit performant et qui puisse être utilisé au meilleur escient. Merci.

Le Président (M. Beaumier): Merci, Dr Poitras. Alors, on va procéder à la période des échanges. Alors, M. le ministre.

M. Bertrand (Portneuf): Oui, M. le Président. Donc, j'aimerais remercier pour leur présence et leur contribution à nos travaux les représentants et représentantes de l'Association des médecins d'urgence du Québec. Votre mémoire est pour nous particulièrement important, étant donné le rôle, que je qualifierais de critique, que vous avez à jouer dans le système de santé, là où vous exercez votre science et votre art. Vous analysez le projet donc sous l'angle des avantages cliniques, ce qui est également notre angle d'attaque. Vous en analysez également les impacts administratifs. Je suis bien sensible à votre volonté d'optimiser le plus possible les ressources et les soins à la population et, à cet égard, la carte santé peut certainement constituer un outil important.

Vous nous sensibilisez également sur l'urgence de disposer de renseignements de santé disponibles rapidement et de la façon la plus complète possible, compte tenu des conditions dans lesquelles vous devez exercer et d'une certaine urgence de l'action. Le projet, justement, de carte santé vise à amener un niveau d'informatisation et de rendre disponibles des outils qui permettront, nous croyons vraiment, d'améliorer la situation dans les urgences, en permettant notamment aux médecins qui y pratiquent de disposer de renseignements provenant de divers autres points de services fréquentés par le patient, et donc de vous permettre, au moment où vous recevez ces patients-là, dans les conditions que vous nous expliquiez tout à l'heure, de pouvoir avoir le meilleur profil de réaction, je dirais.

● (14 h 20) ●

Est-ce que je comprends que vous êtes d'accord, dans l'ensemble, avec la démarche proposée par l'avant-projet de loi, qui est effectivement à ce qu'on ajuste un certain nombre de dispositions pour faire en sorte notamment de s'assurer que tous les points de services soient interreliés en eux, premièrement, pour faire en sorte d'assurer l'authentification des usagers et des intervenants pour la sécurité et la qualité des renseignements et leur protection et aussi amener graduellement à l'échelle de tout le Québec un degré d'informatisation qui pourra enrichir graduellement la base des informations disponibles pour supporter les cliniciens, notamment dans le contexte ou dans l'environnement dans lequel vous avez à exercer votre profession?

Le Président (M. Beaumier): Dr Poitras.

M. Poitras (Julien): Oui, M. le ministre. Bien entendu, il y a un avantage certain à pouvoir relier les différents points de services entre eux. Dans le passé, l'Association s'est positionnée pour l'informatisation des unités d'urgence en vue, bien entendu, d'améliorer finalement la gestion de l'information, de faciliter des décisions, également de diminuer la duplication d'informations. Parce que, actuellement, dans le réseau, bien des gens reproduisent manuellement la même information ad nauseam, et l'informatisation des processus permet de diminuer cette tâche-là. Bien entendu, même si toutes les urgences étaient informatisées, ça n'assure pas nécessairement la communication entre les différents établissements du réseau, et, à cet égard-là, il est également important, lorsque des décisions sont prises dans un bureau médical concernant un patient, que les unités d'urgence puissent avoir accès à cette information-là éventuellement. Donc, l'idée d'un réseau global pour le système de santé québécois est extrêmement intéressante pour les médecins d'urgence.

Vous l'avez vu dans notre présentation, on est vraiment affamés d'information à l'urgence, souvent. Des fois, on est obligé de prendre des décisions avec un minimum et parfois aucune information. Alors, bien entendu, un minimum d'information serait excellent. Dans cette optique-là, cependant, il est bien clair qu'un dossier patient global partageable serait, dans un monde idéal, la meilleure solution. On pense que d'avoir accès à l'ensemble de l'information partout dans le réseau à tout moment, ça peut être extrêmement intéressant à long terme. Mais on est réaliste également vis-à-vis de la faisabilité d'une telle chose et on sait que ce n'est pas quelque chose nécessairement qui est faisable à court terme. Et on pense que, dans cet aspect-là, la carte santé amène une solution partielle à nos problèmes tout en visant à long terme un dossier patient complet partageable.

Le Président (M. Beaumier): M. le ministre.

M. Bertrand (Portneuf): Évidemment, on cherche toujours à devenir de plus en plus efficace, et je notais dans votre mémoire l'information à l'effet que le temps utilisé à des tâches non cliniques, cléricales ou de recherche d'information dépasse le tiers du temps total du travail du clinicien à l'urgence, ce qui est beaucoup.

Avec le genre d'outil dont on parle ici, avez-vous une idée de ce que ça pourrait signifier en termes de temps sauvé à ces activités-là pour vraiment pouvoir vous consacrer davantage à votre travail de clinicien?

M. Poitras (Julien): En fait, c'est énorme, le temps qui est passé par les cliniciens, par les infirmières, par les gens dans les urgences, des gens qui sont supposés de donner des soins aux patients et qui remplissent des tâches cliniques, font des téléphones, différentes interventions qui n'ont pas rapport avec des soins immédiats aux patients. À cet égard-là, le fait de donner des outils aux médecins d'urgence, aux unités d'urgence, pour diminuer cette tâche-là, cléricale, c'est un plus. Il est évident cependant que, dans la mécanique qui est décrite dans l'avant-projet de loi, ce n'est pas clair que les gens vont avoir moins de tâches cliniques à accomplir, parce qu'il n'est pas précisé là-dedans qui va entrer cette information-là. Il est bien évident que, si, demain matin, on demande aux médecins d'urgence d'entrer les diagnostics après la visite d'un patient à l'urgence, alors que le médecin d'urgence a souvent déjà pas le temps d'aller aux toilettes puis d'aller dîner durant son chiffre, il va y avoir du brouhaha, puis c'est bien évident que l'outil risque de ne pas être fonctionnel. Donc, à cet égard-là, on pense que des systèmes d'information performants peuvent couper sur le temps global de travail cléricale qui est accompli par des cliniciens dans les urgences, mais, dans l'avant-projet de loi, il va falloir qu'on précise certaines commodités et certaines accommodations pour savoir qui fait quoi dans cette entrée d'informations là.

Le Président (M. Beaumier): M. le ministre.

M. Bertrand (Portneuf): Très bien. Il y a un point de votre mémoire qui m'a accroché particulièrement, c'est toute la question de l'admissibilité à l'urgence. Donc, il faut se rappeler qu'en situation d'urgence l'avant-projet de loi reconduit l'essence, en tout cas il souhaite réussir à reconduire l'essence, l'essentiel des pratiques actuelles et que ces modalités du projet et celles à venir pourront être définies de manière à respecter le plus possible l'organisation du travail et maintenir la meilleure efficacité possible finalement. Mais, vous-même, quand vous réfléchissez à ces questions, à ces outils qui pourraient vous être disponibles, avez-vous des suggestions à faire? Avez-vous scénarisé vous-même comment un tel outil pourrait vraiment vous être utile et non pas être une enfarce, pour vous aider à affecter davantage de temps à l'exercice de votre profession?

Le Président (M. Beaumier): Dr Bernardin, allez-y.

M. Bernardin (Bruno): D'abord, il y a certaines choses qu'il faut qu'on regarde. On a besoin d'un certain nombre de types d'information, c'est-à-dire les diagnostics principaux, en général les résumés des hospitalisations, peut-être pas nécessairement toujours le dossier complet de façon immédiate, c'est toujours optimal de l'avoir à un moment donné, mais le résumé de l'hospitalisation, qu'est-ce qui s'est passé, qui est en

général un truc de deux, trois, quatre paragraphes qui est écrit par le médecin lorsque le patient quitte l'hôpital. Ensuite, on a besoin d'avoir accès aux investigations, que ce soit radiologie, laboratoire, électrocardiogramme, tout ce genre de tests paracliniques, si on peut dire, qui ont été faits pendant l'hospitalisation du patient. Et puis, les prescriptions. Tout ça en général, ça devrait être assez facile de pouvoir l'obtenir lorsqu'un patient passe par un centre hospitalier.

Quand un patient passe par une clinique sans rendez-vous, CLSC, bureau privé de médecin, tout ça, ça devient toujours plus difficile. À ce moment-là, nous, ce qu'on regardait, ce qu'on se disait qui serait le plus important, ce serait qu'on pourrait à travers... justement mettre en réseau toutes les pharmacies, ce qui existe mais qui n'est pas nécessairement intégré avec le dossier pour l'instant, c'est qu'on aurait accès aux prescriptions qui ont été faites par le médecin traitant, le médecin généraliste du patient. Ça, ce serait déjà un plus. À partir de ça, on est capable d'essayer d'extrapoler puis d'avoir une idée ou bien du diagnostic précis, infection par exemple, si c'est un antibiotique, ou au moins une classe de diagnostics assez proches les uns des autres pour savoir de quoi on parle, de quoi il s'agit avec ça. Suite à ça, l'autre chose qui est importante aussi pour le réseau extrahospitalier, ce sont les examens de laboratoire qui sont demandés, parce que, souvent, un médecin en cabinet va voir un patient, va demander une panoplie de tests sanguins ou de radiologies, et puis le résultat est dans une autre clinique extérieure et il n'est pas accessible par personne. Alors, ça, c'est la deuxième chose pour l'extérieur qui serait utile.

Ce sont les choses qui feraient partie, selon nous autres, de ce qu'on appellerait le dossier partageable pour l'ensemble du réseau. Où est-ce qu'il est gardé, le dossier? Là, il y a plusieurs modalités. Ça, ça varie beaucoup aussi en fonction de ce qu'on pourrait appeler les préoccupations de sécurité d'informatique. En général, la sécurité en informatique est plus facile à assurer quand elle est dans une base centrale qui est nourrie par plusieurs vaisseaux nourriciers, si on peut dire, et puis à laquelle on peut accéder avec un code d'accès. Avec une authentification de l'utilisateur qui veut aller lire l'information, on peut aller rechercher cette information-là. C'est plus difficile pour ce qu'on appelle un «hacker» informatique, quelqu'un qui veut briser la sécurité; c'est plus difficile de briser à l'intérieur d'une mégabanque, quoiqu'on sait qu'il y a des gens qui ont brisé à travers le Pentagone, à travers toutes sortes de choses. Non, c'est faisable. Mais, sauf que, quand on a plusieurs maillons dans un système, plus il y a de maillons, plus il y a de côtés qui sont exposés. C'est dans ce sens-là que je veux surtout dire avec mon intervention. Ce serait beaucoup la chose, le modèle qui, pour nous, serait les composantes absolument nécessaires à reproduire et à trouver. Puis, avec tout ça, pour un urgentologue, on trouve qu'on est équipé de façon adéquate pour pouvoir bien faire notre travail puis retrouver notre information.

M. Bertrand (Portneuf): Je comprends que l'idée d'avoir un système à l'intérieur duquel les informations sont centralisées et auquel central d'information on a accès de différents endroits vous apparaît offrir

éventuellement une meilleure garantie qu'un système plus distribué, disons.

M. Bernardin (Bruno): Probablement. Il peut toujours y avoir en effet... chaque hôpital devrait développer son dossier informatisé puis avoir plusieurs parties. Mais, dans le dossier par exemple d'un patient, il y a deux composantes: il y a les composantes de tout ce que je vous ai nommé avant puis il y a l'évolution quotidienne. Pour moi, savoir que le patient, après son ACV, ça lui a pris cinq jours à recommencer à marcher ou que ça lui a pris deux semaines, en situation d'urgence je n'ai pas vraiment d'utilité réelle à ça. Donc, il y a une partie du dossier qui est aussi informatisée mais qui peut rester toujours dans les banques de données de l'hôpital et qui ne sera pas partagée nulle part ailleurs. Là, vraiment, je céderais à un expert en informatique la solution du réseau qui serait la meilleure pour le partage de l'information centralisée versus une partie de chaque hôpital qui est accessible à tout le monde. Mais, nous, on l'imaginait de façon simplifiée avec un accès centralisé.

● (14 h 30) ●

M. Bertrand (Portneuf): Très bien. Peut-être une dernière question, M. le Président, pour l'instant.

Le Président (M. Beaumier): M. le ministre, oui.

M. Bertrand (Portneuf): Ce qui touche bien sûr la question des profils d'accès en ce qui regarde le travail à l'urgence, est-ce qu'il y a une spécificité particulière qui peut être différente, par exemple, de l'exercice de votre profession dans d'autres contextes? Est-ce que les profils devraient être particuliers? Je ne sais pas.

M. Bernardin (Bruno): En général, quand on parle d'urgence, pour nous autres, l'accès au dossier serait beaucoup plus une question d'accès de lieux beaucoup plus qu'une question d'accès de telle personne ou telle autre personne. C'est beaucoup un travail en équipe. La division des tâches est moins grande que, par exemple, sur un étage ou dans une clinique externe, et le partage, l'échange d'information se fait de façon simultanée avec des embranchements. Il y a plus de tentacules à un intervenant à l'urgence qu'une pieuvre peut avoir. Donc, ce qui est important, c'est l'accès plus dans un lieu.

Je peux vous donner, par exemple, un exemple de ce qui se fait à Edmonton, en Alberta, où j'ai déjà travaillé. Ils ont un peu commencé à implanter une informatisation du dossier patient. Ce qui se fait, c'est que chaque usager a évidemment son code d'accès. Quand on commence notre quart de travail, on fait ce qu'on appelle notre enregistrement au début: Bruno Bernardin est présent, j'ai rentré mon mot de passe, mon identificateur, etc., tout ça, et l'ordinateur sait que je suis en travail, donc me donne, pour les fois ultérieures où je vais donner mon code d'accès, la permission d'aller lire les dossiers de tous les gens qui sont... Chaque membre du personnel qui travaille à l'urgence fait la même chose.

À partir de ça, à chaque fois que je vais accéder à un terminal — et il y a plusieurs terminaux d'ordinateur

qui sont à peu près partout dans l'urgence — il y a deux options. Il y a l'option: le terminal n'a pas été en fonction depuis... Il y a toujours un mécanisme «fail-safe» de sécurité, c'est-à-dire, depuis plus qu'une minute ou deux minutes, il n'y a personne qui y a accédé, donc l'ordinateur se met en veille, et il y a un cadenas informatique qui empêche quiconque d'aller lire et consulter les dossiers des gens. Ou si, par exemple, le Dr Poitras était là juste avant moi puis j'arrive pour le suivre, je peux, sans re-rentrer mon code, accéder et lire les informations.

Pour nous, à l'urgence, ce n'est pas une énorme préoccupation, pour deux raisons. D'abord, c'est ce qui se passe normalement, c'est qu'on s'échange les dossiers comme ça: Regarde ça ici, qu'est-ce que tu en penses? Tout ça. As-tu une idée de qu'est-ce qui se passe avec ce patient-là? Ça reflète la pratique qui est courante du partage d'information. Deuxièmement, c'est qu'il y a un mécanisme de sécurité intrinsèque, si on peut dire, aux départements d'urgence: ce sont des milieux où tous les gens se connaissent, où on sait qui est qui, qui est dans notre Département d'urgence. Donc, si je vois un inconnu qui arrive et qui est en train de regarder sur l'ordinateur, c'est impossible que ça passe inaperçu. Il n'y a pas personne qui peut arriver et décider... un membre d'une famille ou une personne quelconque qui arrive à l'urgence puis qui se met à pitorner sur l'ordinateur pour essayer de lire des choses auxquelles il n'a pas droit; il y a tout de suite quelqu'un qui va lui dire: Tu es qui, toi? Qu'est-ce que tu fais là? à ce moment-là. Donc, il y a ces... C'est pour ça qu'on parle beaucoup plus d'une sécurité de lieux et non pas nécessairement de personnes.

Mais il y a toujours les mécanismes d'identification, comme je vous dis, et puis ça, technologiquement, il y en a de toutes sortes. Il y en a qui se font... À Edmonton, on avait considéré le faire par empreintes digitales pour l'accès, pour que ce soit plus rapide. Pour toutes sortes de raisons, ils ont décidé que ce soit avec une carte magnétique puis un mot de passe.

M. Bertrand (Portneuf): Je comprends que la contrainte est moins la technologie que l'aptitude qu'on peut avoir à utiliser et adapter la technologie en fonction des besoins du milieu de pratique, là.

M. Bernardin (Bruno): Tout à fait. La technologie s'adapte très bien si on veut se donner la peine de la développer.

M. Bertrand (Portneuf): Très bien. Merci, M. le Président.

Le Président (M. Beaumier): Merci bien. Alors, M. le député de Châteauguay.

M. Fournier: Oui. Merci, M. le Président. Bienvenue à nos travaux. Je trouve ça toujours fascinant de voir la description au quotidien de ce que vous vivez, et je pense que c'est très utile pour nos travaux.

Parlant de votre quotidien — puis je voudrais en profiter avant d'embarquer sur l'avant-projet de loi et la mécanique qu'il nous amène — je voudrais que vous nous parliez du dossier qui existe en ce moment, du

dossier qui est constitué à l'hôpital et comment, vous, vous interagissez à l'égard de ce dossier-là. Comment ça se fait en pratique? Vous remplissez vos documents le jour même? Le résumé de l'épisode est fait le jour même? Comment, en pratique, vous constituez le dossier? Parce que peu importe s'il y a le résumé qui sera fait ou pas fait, le dossier de l'établissement, lui, va perdurer et va continuer d'exister, alors... juste pour qu'on comprenne comment ça fonctionne en ce moment.

Le Président (M. Beaumier): Mme Baby, oui.

Mme Baby (Marie-Claire): En fait, quand un patient arrive à l'urgence, en fait, il est vu d'abord par une infirmière pour déterminer: Est-ce qu'il doit être vu immédiatement ou s'il peut attendre un certain délai? Donc, l'infirmière va consigner au dossier, sur une feuille d'inscription, les signes vitaux du patient, la raison de consultation et un petit peu les symptômes, là, qui entourent ça, et, tout dépendant de la nature de la pathologie, elle va demander le dossier antérieur ou encore elle va tout simplement le faire voir à l'urgence ambulatoire.

Quand les patients sont dans des conditions critiques ou potentiellement instables, à ce moment-là, le patient est tout de suite installé à l'aire de choc et le médecin va voir le patient avant même d'avoir le dossier. Le dossier antérieur est demandé automatiquement, mais on commence à interroger le patient, à l'examiner et à le soigner avant même d'avoir n'importe quel paperasse sous la main. Sauf que, un peu plus tard, quand on a stabilisé le patient et qu'on a du temps pour se retourner, à ce moment-là, on a accès, la plupart du temps au bout de 10 minutes, 20 minutes, une demi-heure, dépendant des endroits, aux dossiers antérieurs où on peut comparer, par exemple, certains résultats de laboratoire, certains examens comme les électrocardiogrammes.

Si on a fait des radiographies puis qu'on a besoin de les comparer, on peut obtenir les radiographies antérieures ou regarder dans le dossier de quoi ça a l'air. Et, nous, on consigne au dossier ce qu'on a obtenu dans notre questionnaire, donc les symptômes du patient, depuis quand, ses antécédents, les médicaments, quand on est capable de les avoir. Quand le patient nous dit: Je prends un pilule bleue, une pilule blanche puis une pilule rouge, alors, dépendant des milieux, c'est soit l'infirmière qui appelle à la pharmacie, quand la pharmacie est ouverte, pour essayer d'avoir les médicaments, ou encore, dans certains milieux, il y a des pharmaciens qui sont là, à l'urgence, pour vérifier ça, ou encore, parfois, c'est le médecin carrément qui appelle à la clinique, qui appelle à la pharmacie pour essayer d'obtenir les médicaments du patient, pour essayer d'obtenir ses antécédents.

Quand c'est des gens qui habitent dans des foyers, parfois, on a des feuilles résumées qui arrivent avec le patient, mais, d'autres fois, on doit appeler la famille pour essayer de savoir: Bon. Bien. Comment il allait la semaine dernière? Qu'est-ce qui s'est passé? Qu'est-ce qu'il a comme problème de santé, etc.? Et, ensuite, nous, on consigne par écrit les résultats de notre examen physique, les examens qu'on veut avoir et un

peu l'orientation du patient, si on demande des consultants, si on attend d'avoir les résultats. Puis, à mesure que les résultats de prises de sang ou des examens arrivent, bien, à ce moment-là, on revoie le patient, on réexamine le patient, on revoie ses examens de laboratoire et, toujours, on consigne au dossier ce qu'on a décidé.

Par la suite, tout dépendant des cas, des fois, le patient va quitter avec une ordonnance, des fois, on va remplir une petite feuille résumée pour son médecin de famille avec qu'est-ce que nous, on a... à quoi on est arrivé comme diagnostic, qu'est-ce qu'on a recommandé comme médicaments, quand est-ce qu'il devrait être revu et les résultats des principaux examens qu'on a fait. Mais tout ça est fait à la mitaine.

Quand c'est un médecin en bureau qui nous demande en consultation, à ce moment-là, parfois, on va dicter une lettre aussi décrivant qu'est-ce qu'on a trouvé, qu'est-ce qu'on a fait et quelles sont nos recommandations pour le patient.

M. Fournier: Je comprends donc que, de façon automatique, à l'urgence, tout est consigné, dès que vous intervenez sur le patient, tout est consigné, presque à la minute, dans les quelques minutes qui suivent, là. Il n'y a pas de travaux qui sont faits plus tard, de résumé qui est fait plus tard, tout est constitué, là, le dossier patient est constitué sur place, au même moment, c'est instantané.

Mme Baby (Marie-Claire): De façon idéale, oui. C'est sûr que, quand il nous arrive comme deux, trois patients en même temps, parfois ça arrive qu'on remette ça à plus tard. Ou comme les lettres dictées pour les médecins consultants, en général, ça, on fait ça plus tard, à la fin de la journée.

M. Fournier: Oublions les lettres à dicter, là, deux, trois patients, on est dans les heures qui suivent, là.

Mme Baby (Marie-Claire): Oui, oui.

M. Fournier: Vous n'allez pas aux archives médicales à un moment donné compléter un formulaire, là.

Mme Baby (Marie-Claire): Ça peut arriver à l'occasion. Ça peut arriver à l'occasion parce que, en général, on n'a pas le temps, dans notre quart de travail, de dicter les lettres pour les médecins consultants.

M. Fournier: C'est dans ce temps-là que vous allez aux archives pour les lettres.

Mme Baby (Marie-Claire): Oui.

Le Président (M. Beaumier): Je crois que monsieur...

M. Fournier: Oui.

Le Président (M. Beaumier): M. Bernardin, avec un complément de réponse.

M. Fournier: Ah! Excusez.

M. Bernardin (Bruno): Oui, si vous me permettez.

M. Fournier: Je vous en prie.

M. Bernardin (Bruno): Juste quelque chose que le Dr Baby a mentionné qui est extrêmement important, je ne sais pas si vous vous en êtes rendu compte, mais, pour nous, c'est flagrant, c'est qu'il y a plusieurs étapes qu'elle a mentionnées, qu'on fait juste reproduire la même information sur des feuilles de papier différentes. Si on pouvait avoir un dossier informatisé à l'urgence, c'est des fonctions super faciles, «copy-paste», qu'on peut faire, copier-coller, ce genre de truc là, ou tout simplement faire «envoyer copie à». C'est génial. Mais, quand on fait ça à la main, c'est une reproduction d'information, c'est une perte de temps incroyable.

Le Président (M. Beaumier): M. le député de Châteauguay.

M. Fournier: Je ne sais pas si vous voulez intervenir? Oui.

M. Poitras (Julien): J'aimerais juste compléter également dans la même veine, reprendre le fait qu'à l'urgence, bien entendu, c'est un travail très multidisciplinaire, puis très intense, très en équipe et ce que Dr Baby vous a décrit peut parfois se prolonger. Dans le même épisode de soins, il peut y avoir différents médecins qui prennent soin de ce patient-là, parce que les médecins à un moment donné finissent leur chiffre puis il y a d'autres médecins qui arrivent, etc. Donc, c'est pour ça, la réponse à votre question: Il faut que le dossier soit constitué de façon quasi immédiate si on veut que le relais puisse se faire de façon efficace et que mon collègue qui va entrer à 16 heures soit capable de savoir qu'est-ce qui s'est passé puis qu'elles étaient mes impressions au diagnostic, etc.

M. Fournier: Est-ce que — je profite de votre réponse parce que j'ai déjà posé cette question-là à d'autres groupes de médecins qui n'ont pas la même réalité, ce n'est pas des urgentologues — vous, c'est particulier aux urgences de compléter systématiquement, instantanément les documents, alors que, pour les autres, d'autres personnels à l'hôpital, ça pourrait être un peu plus long?

● (14 h 40) ●

M. Poitras (Julien): Je n'ai pas l'expérience nécessairement avec ce qui se passe ailleurs dans l'hôpital, sauf que la bonne pratique médicale dit qu'on devrait le faire, là, le plus rapidement possible et de façon globale. Je ne vous dis pas que ça se passe comme ça dans tous les milieux également. Il est possible effectivement, comme le disait le Dr Baby, avec de très gros débits, qu'on doive accumuler, là, certains dossiers. Mais ce qui est certain: pour les patients qui sont les plus critiques, les plus malades, on essaie de tenir l'information le plus à jour possible pour que le transfert de cette information-là puisse se faire le plus élégamment possible également.

M. Fournier: À la page 11 de votre mémoire, vous parlez des précisions que vous voulez obtenir dans le projet de loi. Mais les points 2 et 3 me sont... En tout cas, je m'arrête là-dessus.

«2. les mises à jour soient effectuées sur base quotidienne par du personnel assigné[...];

«3. toute modification au résumé de la carte santé incluant la mise à jour des informations soit préalablement autorisée par des médecins.»

Commençons par le premier point. Dans votre cas à vous, ça ne pose aucun problème, puisque vous le faites déjà. Vous, c'est instantané, alors il n'y a pas de difficultés chez vous, là.

M. Poitras (Julien): Sauf que ça dépend qui va entrer cette information-là dans un autre système. Parce que notre dossier, effectivement, on le fait de façon manuscrite.

M. Fournier: On va commencer par votre partie à vous parce que, là, le résumé va être fait par... Ça peut être la clinique, ça peut être le CLSC, ça peut être un autre département. Commençons par chez vous. Je sais... je viens d'apprendre que chez vous, instantanément, vous remplissez les papiers, le sommaire est fait. Donc, ce ne sera pas une complication pour vous de faire le résumé. Votre partie à vous, en tout cas, là, c'est le quotidien, finalement.

M. Poitras (Julien): Bien, en fait, à la fin d'un épisode de soins, s'il y a quelqu'un qui peut prendre en charge d'entrer cette information-là dans le réseau de la carte santé, oui, l'information va être disponible.

M. Fournier: Comment vous la voyez pour vous, pour les urgentologues justement, la constitution du bout qui concerne la carte? Parce que, pour ce qui est du bout de l'hôpital, du dossier du patient de l'établissement, vous le constituez de façon instantanée. Alors, j'imagine... Moi, je vous écoute et j'imagine que la personne qui le fait va être celle qui va être, j'imagine, désignée, là, par le système pour aussi faire les modifications au résumé, pour que ce soit instantané. Donc, ça va répondre à vos problèmes. Tout va être instantané.

Le Président (M. Beaumier): M. Bernardin.

M. Bernardin (Bruno): Oui. La situation que vous décrivez pourrait très bien fonctionner. Mais une chose qui est très importante de comprendre, c'est que, si, d'abord, il faut qu'on aille écrire ça puis, ensuite, il faut que ce soit reproduit par mode informatique, à ce moment-là, là, il n'y aura absolument aucune instantanéité. Nous n'avons pas le temps, durant notre quart, d'écrire un dossier puis, ensuite, de produire un autre... un équivalent informatisé.

Vous pouvez me dire: On va engager du personnel clérical pour aller reproduire votre note puis la taper. Là, il y a des délais, il y a des choses, puis on sait que ce n'est jamais fait instantanément, il y a toujours un délai de 24, 48, 72 heures, selon ces choses-là. Donc, si on a accès à un outil... Encore là, je reviens toujours, vous allez m'excuser, mais, dans le fond, c'est vraiment

la chose, c'est que, si on a accès à un outil informatisé ou, moi, quand je remplis ma note, quand je consigne mes observations, quand je contresigne les résultats de laboratoire pour signifier, par une signature informatique, que, oui, j'en ai pris conscience, que je sais qu'ils existent et donc que je vais agir en conséquence, ça va se faire de façon automatique.

C'est ce qui se fait — je reviens avec Edmonton — mais c'est ce qui se fait à Edmonton. Les résultats de laboratoire sont disponibles sur le même écran d'ordinateur du patient. Moi, je les lis. À ce moment-là, une fois que j'y ai accès, l'ordinateur me demande... ou je peux presser une touche qui est «contresigner». Alors, ça veut dire que, de valeur légale et puis de façon pour... tout le monde sait que Bruno Bernardin a vu le résultat de la prise sanguine de ce patient-là, en est conscient, et donc on a l'attente qu'il va agir en conséquence.

M. Fournier: Mais, à Edmonton, vous faites ça manuellement et quelqu'un d'autre inscrit l'épisode de soins dans le dossier informatisé ou vous le faisiez vous-même?

M. Bernardin (Bruno): Non. On a accès... Chaque intervenant a un accès au dossier informatisé et à la permission... Il y a deux genres d'accès. Il y a l'accès pour lire, qui est une question, puis il y a l'accès pour écrire. L'accès pour écrire va être en fonction justement de notre tâche. Une infirmière n'a pas le droit d'écrire un diagnostic. Un médecin n'a pas le droit d'écrire une note de triage de l'infirmière, par exemple. Et puis, à chaque fois qu'on écrit, il y a des éléments qui sont identifiés, comme les éléments-clés, qui correspondraient à peu près à tout ce que je vous ai mentionné tout à l'heure, puis, à chaque fois que ça, c'est entré dans l'ordinateur, il y a une signature électronique par un code, par une authentification de l'utilisateur qui doit être faite pour dire qui a inscrit ça.

M. Fournier: Parlons de l'écriture du diagnostic que vous faisiez lorsque vous étiez à Edmonton. C'était votre mandat, puisque c'était vous qui étiez l'urgentologue sur place. Vous le faisiez de façon manuelle ou vous-même, vous le rentriez informatisé dès le départ, là?

M. Bernardin (Bruno): On le rentre de façon informatisée. Là encore, il y a toute sorte d'outils informatiques qu'on peut utiliser pour faciliter la tâche du médecin. Ça, c'est quelque chose qui est extrêmement important: c'est que cet outil-là soit conçu par les gens qui vont l'utiliser parce qu'il faut que les gens qui l'ont conçu pensent de la même façon que les gens qui l'utilisent, ce qui est très difficile.

M. Fournier: Oui, ce n'est pas facile, évidemment, mais je vous comprends. Mais donc, le système que vous voyez, il n'a pas besoin d'avoir quelqu'un d'autre qui informatise une donnée que vous aviez prise manuscrite, parce que, le système... Vous-même, lorsque vous faites le premier geste dans le dossier du patient, c'est déjà informatisé.

M. Bernardin (Bruno): Tout à fait, tout à fait. Moi, je rentre ma partie. Si je commande un test de

laboratoire, alors je dis au personnel clérical: J'ai besoin de radiographies x, formules sanguines y et puis autre test z, et puis le personnel clérical, lui, il est là puis il le tape, et puis c'est entré dans l'ordinateur automatiquement.

M. Fournier: O.K. Là, vous, de la façon que vous procédez, vous le dictez et quelqu'un le tape. C'est ça?

M. Bernardin (Bruno): Dicte comme à côté, je veux dire... Disons que Julien Poitras était mon personnel clérical. Je dirais: Julien, rentre-moi une radiographie, une formule sanguine et puis un électrocardiogramme. Présentement, ils sont en train de le développer. Je suis encore en contact avec les gens. Il sont en train de le développer pour tout simplement donner accès à cette fonction-là par les médecins, donc avec un écran, par exemple, pousoir pour qu'on puisse tout simplement le rentrer nous-mêmes.

M. Fournier: J'essaie de... Oui? Excusez.

M. Poitras (Julien): J'aimerais simplement préciser cependant qu'on parle ici d'un dossier informatisé global. On ne parle pas de quelque chose qu'on duplique, là. Le Dr Bernardin, ce qu'il décrit, c'est qu'il va rentrer dans le dossier du patient, comme on le fait manuellement au Québec dans les dossiers papier, il va rentrer dans un dossier informatisé l'information. Il est bien clair, à ce moment-là, que ce n'est pas la même chose que si on demande à un médecin qui doit déjà compléter sa note et ses écrits, etc., de retaper dans un ordinateur, par la suite, un diagnostic qui va se retrouver au niveau de la base de données pour la carte santé. C'est différent.

M. Fournier: Tout à fait. J'étais sur le premier dossier, là, finalement. Parce que, dans le fond, on aura peut-être le temps de parler tantôt de la carte fureteur, là, mais restons là-dessus. Il va toujours rester un dossier patient établissement, je dirais. Et la question qui se pose, c'est, si on fait un virage d'informatisation — je pense que tout le monde convient qu'il faut se donner cette méthode-là — il faudrait bien y arriver aussi, à ce que le dossier... Je veux comprendre, à l'égard de ce dossier-là — avant de parler du résumé, donc avant de parler de l'avant-projet de loi à l'égard de ce dossier-là — dans le fond, on n'a pas besoin de personnel supplémentaire, et ça va rester aussi instantané.

M. Bernardin (Bruno): Si c'est bien développé, c'est exactement comme ça que ça va se produire, oui.

M. Fournier: Puis ça, c'est vrai pour votre domaine à vous. Je dois vous dire que d'autres sont venus qui nous ont dit qu'eux autres, c'était un peu plus long, là, pour constituer le dossier. Mais, peu importe, profitons-en, ça va bien aux urgences, je ne dis pas ça souvent.

Maintenant, on est rendu au résumé. Le résumé, de la façon... Comment vous le voyez dans l'avant-projet de loi? Comment vous voyez la mécanique de la constitution du résumé?

M. Bernardin (Bruno): En général, un résumé de dossier, c'est quelque chose qui est produit lorsque le patient quitte l'hôpital après une hospitalisation, non pas après une simple visite à l'urgence. Donc, ce qui se passe, par exemple, c'est que le médecin, une fois que le patient a eu son congé, va dicter, par toutes sortes de façons, va dicter un résumé, que ce soit par voie téléphonique, avec une cassette, avec méthode x, y, z. Il va donner exactement justement la présentation du patient, les trouvailles à l'examen physique au début, un résumé des examens, des procédures qui ont été faites au patient qui sont pertinentes et de leurs résultats et puis de l'évolution du patient: On a appliqué un traitement, et puis le patient s'est amélioré, a pu quitter l'hôpital en bonne santé, et retour à la maison sous médication, et puis, à la fin, il donne la liste des médicaments. C'est comme ça que c'est produit. De cette façon-là, comme c'est produit dans la plupart des hôpitaux, il y a des lignes téléphoniques avec plusieurs téléphones dans l'hôpital qui sont reliés aux archives et puis, suite à ça, il y a quelqu'un du personnel clérical, dans les archives médicales, qui va taper ce résumé-là. Alors, on pourrait aussi très bien l'appliquer pour qu'il soit tapé directement dans un dossier informatisé global.

M. Fournier: Et là on vient de parler du résumé du dossier de l'établissement. Parlons maintenant du résumé de renseignements de la santé tel qu'il est prévu dans l'avant-projet de loi. Quelle mécanique vous avez compris de l'avant-projet de loi pour constituer ce résumé-là? Qu'est-ce que vous avez compris de la mécanique?

M. Poitras (Julien): Personnellement, non, ça n'a pas été nécessairement clair. C'est un des points qu'on soulevait. Il est bien clair qu'il faut prendre cet élément en considération puis comment est-ce que, dans les faits, ça va fonctionner. Je vous dirais qu'on a pu imaginer certaines choses mais, dans l'avant-projet de loi, à notre avis, là, ce n'est pas suffisamment éclairci.

M. Fournier: Nous aimerions, comme membres de la commission, profiter de votre imagination pour nous dire ce que vous avez imaginé.

M. Poitras (Julien): Bien, écoutez, actuellement, ce qui est certain, c'est que, on l'a mentionné tout à l'heure, il reste toujours un dossier papier qui doit être constitué. Est-ce qu'il est plausible de dire que quelqu'un va ramasser ce dossier-là puis en extraire le diagnostic puis mettre ça dans un système, dans une base de données? C'est une des possibilités. Ce n'est peut-être pas la meilleure façon de faire, parce que l'écriture des médecins, comme c'est bien connu, n'est pas toujours lisible et ce n'est pas toujours quelque chose de facile à mettre en place. Est-ce que, comme le décrivait Dr Bernardin, il devrait y avoir quelques minutes de plus de prises pour qu'on puisse dicter ce diagnostic-là et puis que l'information soit dictée et retransmise par la suite dans une base de données? C'est une autre possibilité. Mais là il est clair qu'il y a un ajout de temps. Et, comme on le mentionnait tout à l'heure, le personnel est déjà surchauffé, surutilisé dans les urgences autant au niveau médical qu'infirmier, et tout ajout, tout nouvel

ajout d'une procédure ou de quelque chose à faire, je vous dirais que ça va être extrêmement difficile d'intégrer ça et de faire passer ça parce que les gens sont déjà débordés.

● (14 h 50) ●

M. Fournier: Je pose des questions. Un des gros problèmes que nous avons dans le système de santé, c'est l'accès, et les ressources sont limitées et les demandes sont pressantes. Ce n'est pas à vous que je vais le dire. Et une des questions qu'on peut se poser à l'égard de l'ensemble du système, c'est: Est-ce bien la première priorité à viser, celle d'avoir une carte donnant accès à un résumé de renseignements de santé? Et, la deuxième, c'est: Si oui, si c'est ce que l'on choisit, est-ce qu'en choisissant ça on facilite l'accès ou on complique l'accès? Je suis bien conscient que, en facilitant, en ayant plus d'information pour avoir un meilleur diagnostic, on fait quelque chose d'utile, mais, en même temps, si, pour compléter le document qui s'appelle Résumé de renseignements de santé, ça nous enlève des forces humaines qui doivent rendre des soins plutôt que de compléter la papperasse, là, moi, je dois vous avouer que j'ai un plus petit problème.

Je reviens sur le fait que vous nous indiquez que ce résumé des renseignements de santé, pour qu'il soit utile, il doit être mis à jour continuellement. Alors, il ne s'agit pas d'un résumé du type du dossier patient-établissement, lequel... être après l'épisode. Ça peut être quatre jours, cinq jours, ça peut être une semaine après qu'il va être complété, que le résumé va être fait. Certains nous ont parlé de semaines, là, je n'en dis pas plus, à l'égard de ces résumés-là. Mais c'est d'autre chose, là. Quand on prend le résumé des renseignements de santé pour lequel on investirait des sommes d'argent importantes, il faut que ça soit instantané parce que vous le sortez de l'urgence, vous le montez à l'étage, il faut qu'ils sachent ce qui s'est passé, à l'étage, là, il faut qu'ils voient... Encore, ce n'est pas si pire, c'est dans le même établissement, mais, s'il change d'établissement, il y a vraiment besoin d'avoir le résumé.

Je vous propose la chose suivante, là: vous allez être obligé de me dire que vous ne pouvez pas le faire vous-même, sauf de le signer, j'imagine, un moment donné, parce que vous me dites qu'il faut que le médecin puisse autoriser le résumé, là. C'est ce que j'ai... Les informations soient préalablement autorisées par des médecins. Alors, j'imagine que vous allez peut-être parapher quelque chose électroniquement parlant, mais il faut que le résumé soit constamment mis à jour. Vous allez avoir besoin, peut-être, de ressources qui n'existent pas présentement, là.

Le Président (M. Beaumier): Dr Poitras.

M. Poitras (Julien): J'aimerais préciser que, dans l'établissement même, il y a toujours le dossier qui reste. Alors, ce qui se produit à l'urgence, ce dossier monte à l'étage et l'information est disponible. Donc, pour un patient qui est hospitalisé, cette urgence-là de compléter le dossier de la carte santé est moins pertinente, c'est plus pour le patient qui retourne effectivement. Et l'exemple qu'on donnait: le gars est allé à Chicoutimi, la veille, je ne sais pas, on lui a donné un médicament, le lendemain matin, il fait un accident à

Québec en se retournant à Montréal puis vous voulez avoir cette information-là. Il est bien clair que l'information devra avoir été entrée à quelque part, à l'urgence de Chicoutimi, la veille. Et vous le mentionniez, effectivement, nous, on croit que ça devrait être quelque chose d'instantané, de très rapide, si on veut que ça ait l'utilité qu'on veut lui donner.

Le Président (M. Beaumier): Bon, excusez, je crois que le temps serait presque... Peut-être une dernière petite question.

M. Fournier: Oui, oui. Bien, je ne sais pas si vous avez entendu la présentation du professeur Sicotte qui propose que, plutôt que d'avoir accès à une banque centralisée où il y a le résumé de renseignements de santé, ce serait plutôt une carte d'accès fureteur, si vous voulez, qui va vers les différents endroits où on trouve des éléments du dossier global. Tu sais, ça peut être un tel diagnostic ici, le profil pharmacologique, bon, un peu de tout, là. Si vous aviez le choix de pouvoir avoir accès soit à un simple résumé ou pouvoir avoir accès à l'ensemble des informations qui existent dans chacun des dossiers, là, de chacun des établissements où il s'est passé quelque chose, laquelle des deux formules vous semble la plus utile en termes pratiques?

Je vais vous aider. Il y a un urgentologue qui est venu nous voir, Dr Bessette, je pense, qui, lui, nous a dit: Moi, le résumé, c'est tout ce que j'ai besoin. J'ai deux minutes, je n'ai pas le temps de faire le tour, là. Vous, comment vous voyez ça?

Le Président (M. Beaumier): Dr Poitras.

M. Poitras (Julien): On pense que, dans l'optique d'un travail interdisciplinaire, idéalement, si le dossier dans son ensemble était disponible, ce serait l'idéal, mais il faut être bien réaliste, l'informatisation actuellement des établissements du réseau de la santé, c'est minime. Et la quantité d'informations auxquelles on aurait accès actuellement, un système tel que vous le décrivez — il y a quelques établissements qui ont des laboratoires informatisés, il y en a une poignée qui ont du PACS, le rapport de radiologie — actuellement, là, ça ne serait absolument pas fonctionnel à notre avis. Et on pense que, de façon réaliste, actuellement, la carte santé est un palliatif, mais qu'éventuellement il faudra développer des arrimages nécessaires pour que, lorsque le dossier patient informatisé soit disponible dans plusieurs établissements puis que de plus en plus de choses seront informatisées, que la carte soit assez souple pour que l'on puisse avoir accès, par son intermédiaire, à certaines parties extrêmement pertinentes du dossier médical d'hospitalisation ou autre et qui ne se retrouveraient pas nécessairement, là, sur la carte, à l'intérieur d'un résumé.

M. Fournier: Merci beaucoup.

Le Président (M. Beaumier): Merci. Alors, M. le ministre, vous vouliez réintervenir? Oui, allez-y.

M. Bertrand (Portneuf): On a-tu encore quelques minutes?

Le Président (M. Beaumier): Cinq minutes à peu près.

M. Bertrand (Portneuf): Cinq minutes? O.K. Juste un point qui m'a frappé, en passant, dans votre présentation de tout à l'heure. Si je comprends bien, vous avez référé à la possibilité ou aux avantages qui seraient liés à l'utilisation de données agrégées non nominatives à des fins d'études épidémiologiques ou enfin de portraits épidémiologiques. Bien sûr, comme ministre responsable au niveau de la prévention, c'est quelque chose qui m'a accroché en passant. Le projet de loi ne prévoit pas actuellement de pouvoir utiliser de telles informations à des fins, par exemple, d'études épidémiologiques. C'est vraiment destiné à une fonction clinique, là, je dirais, bon, cet environnement-là. Pourriez-vous être plus spécifique là-dessus? Quelle pourrait être la valeur ajoutée à ce moment-là d'une telle utilisation? Ça me surprend parce que ce sont des urgentologues qui... je me serais attendu peut-être à ce qu'effectivement les médecins de santé publique, par exemple, insistent très fort là-dessus mais, de votre part, j'aimerais ça vous entendre de façon plus précise.

Le Président (M. Beaumier): Dr Poitras. Allez-y.

M. Poitras (Julien): On est soucieux également, là, de la santé de nos concitoyens, puis, idéalement, s'ils ne viennent pas nous voir, on est bien contents, dans les faits.

Des voix: Ha, ha, ha!

M. Poitras (Julien): Mais on a quand même ce souci-là effectivement. Et puis je vous dirais que, de façon générale, on possède peu d'information sur notre système de santé de façon macroscopique. C'est quoi, les diagnostics les plus fréquents qui se présentent dans mon urgence? Je le sais à peu près, mais je n'ai pas de données très fortes là-dessus, très solides. Et, comme médecin intéressé par la recherche, etc., il est clair qu'il y a des avenues extrêmement intéressantes juste de ce côté-là, d'avoir un portrait un peu plus juste et un peu plus global de ce qui se passe dans nos établissements, dans nos urgences et dans l'ensemble du reste du réseau.

M. Bertrand (Portneuf): Bien. Donc, vous suggérez qu'on explore, qu'on n'élimine pas a priori cette possibilité-là totalement?

M. Poitras (Julien): Tout à fait. Bien, écoutez, on trouve que c'est un outil qui peut être fantastique, là. Si on parle d'une population de la grandeur de celle du Québec, sur laquelle on aurait des informations de nature épidémiologique, mais confidentielles bien entendu, dénominalisées, c'est un potentiel extrêmement intéressant, à notre avis, du côté recherche, du côté études populationnelles, etc.

M. Bertrand (Portneuf): M. le Président, en terminant, je souhaiterais juste que, dans le suivi de la présente commission et dans les prochaines étapes qui pourraient nous mener vers la présentation,

éventuellement, d'un projet de loi, on puisse avoir la collaboration de votre Association et de vos spécialistes.

Le Président (M. Beaumier): Oui, ça semble acquis.

M. Bertrand (Portneuf): Ça semble acquis?

M. Poitras (Julien): Ça nous fera plaisir. On vous remercie beaucoup de nous avoir reçus.

Le Président (M. Beaumier): Merci, M. Poitras, Mme Baby, M. Bernardin et puis Mme Laperrière. Avant de suspendre quelques secondes, j'inviterais le Barreau du Québec à se joindre à la table.

(Suspension de la séance à 14 h 58)

(Reprise à 14 h 59)

Le Président (M. Beaumier): Alors, nous reprenons nos travaux en souhaitant la bienvenue au Barreau du Québec, avec M. Marc Sauvé, je crois, qui est le premier porte-parole. Alors, vous avez 20 minutes, et des échanges de 40 minutes par après. Auparavant, peut-être présenter les personnes qui vous accompagnent. Alors, c'est à vous.

Barreau du Québec

M. Sauvé (Marc): Oui. Je vous remercie, M. le Président. M. le ministre, Mmes, MM. les députés membres de la commission, alors mon nom est Marc Sauvé, je suis avocat au Service de législation au Barreau du Québec. Et, pour la présentation du Barreau, je suis accompagné, à ma gauche, de Me Yvon Duplessis, qui est un professeur de droit à la Faculté de droit de l'Université d'Ottawa, et, à ma droite, de Me Julie Delaney, qui est avocate au Service de législation également.

● (15 heures) ●

Nous avons fait parvenir au ministre François Legault, le 8 février dernier, une lettre sous la signature du bâtonnier, et, dans cette lettre — je pense que vous en avez chacun une copie; je l'espère, du moins — dans cette lettre, le Barreau fait état de ses principales observations et commentaires concernant l'avant-projet de loi. Les principales observations que nous avons à formuler aujourd'hui gravitent autour des thèmes suivants: les objectifs de la loi, à l'article 2; la liste des intervenants, liste qui est plutôt impressionnante, et, sur ce sujet en particulier, Me Yvon Duplessis pourra vous en dire plus long; l'absence de mesures suffisantes de protection des renseignements personnels, à l'article 52; la fiabilité plus ou moins discutable des résumés de santé, résumés de renseignements de santé, à l'article 57; et le comité de surveillance qui est prévu à l'article 73 de l'avant-projet de loi.

En ce qui concerne les objectifs de l'avant-projet de loi, nous avons eu une discussion au sein du comité, à savoir si, à l'article 2, on tenait suffisamment compte de la problématique et de l'importance de la protection des renseignements personnels au sein de l'objectif

même ou des objectifs mêmes de l'avant-projet de loi. Bien sûr, on détecte une trace de préoccupation à 2.3°, au paragraphe 3° de l'article 2, où on parle de «sécurisé», donc «d'échange sélectif et sécurisé». Il nous semblait, au comité, et c'est une suggestion qui pourrait être faite, que la question de la protection des renseignements personnels devait être plus spécifiquement spécifiée ou touchée par l'article 2 lui-même où on liste les objectifs de la loi.

Un deuxième point qui attire notre attention, c'est la fameuse liste des intervenants, et principalement les articles 4 et 5 de l'avant-projet de loi. Inutile de vous dire que plus cette liste d'intervenants est longue, eh bien, plus les risques d'entorse à la protection de la vie privée sont importants. Et Me Duplessis pourra plus longuement échanger avec vous à ce sujet. J'attire en particulier votre attention à l'article 5, au paragraphe 6°, où on dit «toute autre catégorie de personnes déterminée par règlement du gouvernement» sans spécifier si ce sont des personnes dans le domaine de la santé ou des personnes qui sont susceptibles de prendre des décisions qui concernent la santé des individus. Alors là, évidemment, c'est extrêmement large, et on demande que ce soit davantage balisé, davantage circonscrit.

L'article 52, maintenant, qui concerne l'absence de mesures suffisantes de protection des renseignements personnels. À l'article 52 de l'avant-projet de loi, on nous dit que «la Régie doit prendre et appliquer des mesures de sécurité propres à assurer le caractère confidentiel des renseignements contenus au résumé des renseignements de santé d'une personne», mais sans vraiment établir, je dirais, de mesures précises, au moins de types de mesures précises. Et, à ce sujet, Me Duplessis me signalait que, dans la loi du secteur public, la loi sur l'accès du secteur public, à l'article 155, il y a un pouvoir de réglementation qui permet l'élaboration de normes de protection des renseignements personnels. Or, ces normes-là n'existent pas. Il n'y a pas eu utilisation de ce pouvoir-là, encore une fois, dans les règlements. Alors, ça nous apparaît important ici qu'il y ait cette utilisation pour apporter un peu de viande à cette déclaration assez générale que l'on retrouve à l'article 52. Donc, une certaine insuffisance à ce niveau-là.

À l'article 57, en ce qui concerne la fiabilité des renseignements, on sait que le projet de loi prévoit la possibilité, pour une personne concernée, de refuser à ce qu'un renseignement apparaisse au résumé de santé. Alors, la question qu'on s'est posée tout naturellement, c'est: Quel va être le comportement des professionnels de la santé vis-à-vis un résumé qui est incomplet, qui peut donc, sans induire en erreur, à tout le moins ne pas donner une image très précise de la situation? Alors, est-ce qu'il va y avoir de la réticence au point de vue professionnel? Est-ce qu'il ne risque pas d'y avoir de la responsabilité professionnelle aussi du professionnel de la santé dans une circonstance comme celle-là? Je pense qu'on doit se poser ce type de questionnement là.

Concernant maintenant le comité de surveillance, à l'article 73, l'idée nous apparaît quand même intéressante. Par contre, c'est un beau comité qui ne semble pas avoir beaucoup de pouvoirs. Il faudrait lui donner plus de dents, Il faudrait, par exemple, peut-être prévoir un pouvoir d'enquête, établir des mécanismes de

collaboration avec la Commission d'accès à l'information. Il devrait aussi, quant à nous, y avoir au sein de ce comité de surveillance davantage de représentants du public et surtout des spécialistes, prévoir la présence d'un spécialiste en technologie de l'information, par exemple, ou un spécialiste en droit de la protection des renseignements personnels et droit sur l'accès. Alors, ce sont des suggestions que l'on formule.

Et je vais maintenant céder la parole à Me Duplessis qui va traiter plus en détail de la liste des intervenants et des dangers qu'il y a à multiplier à gauche et à droite des règles sectorielles de protection des renseignements personnels.

Le Président (M. Beaumier): Me Duplessis.

M. Duplessis (Yvon): Bonjour. Encore une fois, deux points, et, évidemment, on pourra élaborer sur certains autres dont les mesures de sécurité dont Me Sauvé a parlé tantôt.

Le premier point, le fait d'agir par compartiments, ce que j'appelle agir par compartiments ou par tiroirs. Ce n'est pas la première fois qu'on a l'occasion de se présenter devant une commission concernant la protection des renseignements personnels, je l'ai mentionné à plusieurs reprises, alors je vais donc me répéter, mais je pense que ça vaut la peine d'être dit.

Il existe à l'heure actuelle trois lois à caractère général concernant la protection des renseignements personnels. La première date de 1982, elle a donc déjà 20 ans, même si son application a débuté en août 1984, il s'agit de la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels où on prévoit les règles générales quant à l'accès aux documents et la protection des renseignements personnels. En 1994, pour être plus précis, au 1er janvier 1994, entré en vigueur la Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé et, en même temps, les articles 35 et suivants du Code civil du Québec. Alors, on établissait donc, on mettait en oeuvre, si l'on veut, le principe que l'on retrouve à l'article 5 de la Charte des droits et libertés de la personne. On bouclait le cercle. On visait le secteur public, le secteur privé, les entreprises au sens de 1525 du Code civil du Québec et, finalement, par le Code civil, tout ce qui n'était pas visé par l'une ou par l'autre de ces lois. Alors, ce qu'on fait depuis 1994, et même ça se faisait antérieurement, c'est qu'on semble adopter des lois par secteur. Pensons, à titre d'exemples, à la loi... au projet de loi, c'est-à-dire, sur le dossier fiscal, pensons également à la loi existante en ce moment, la Loi sur les services de santé et les services sociaux, les articles 17 à 28, où on protège le dossier médical.

J'ai relevé en l'espace de cinq minutes tantôt parce qu'on est arrivé un peu avant le temps, j'ai relevé le nombre de lois applicables en ce qui a trait aux renseignements nominatifs dans le domaine de la santé, lois qui sont en vigueur: donc, la loi sur l'accès dans le secteur public, la Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé, la Loi sur les services de santé et les services sociaux qui protège le dossier médical, la Loi sur les services de santé et les services sociaux pour les autochtones cris, la Loi sur

l'assurance maladie qui protège la carte santé, l'avant-projet de loi sur la carte-soleil qui viendra protéger la puce sur la carte de santé, la Loi sur l'assurance médicaments, la Loi sur l'Institut national de santé publique du Québec, la Loi sur la protection de la santé publique, la Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec, sans oublier la Loi médicale et le Code de déontologie des médecins et également toute la question du secret professionnel.

Je dois vous avouer que, de l'accès à l'information, j'en fais depuis à tout le moins une quinzaine d'années. Quand l'expert a de la difficulté à s'y retrouver, où le citoyen se retrouve-t-il? Comment fait-il pour déterminer quelles sont les règles qui le régissent quant à la protection des renseignements et surtout des renseignements sensibles, fiscal et santé? Alors, ça pose peut-être un peu de problèmes, le fait de se retrouver avec une quantité innombrables de dispositions législatives que l'on retrouve dans diverses lois, premier point.

Deuxième point, les intervenants. Encore une fois, on retrouve la règle générale à l'article 62 de la loi sur l'accès dans le secteur public. On retrouve également cette règle-là à l'article 20 de la Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé. Je paraphraserai l'article 62 de la loi sur le secteur public où on dit que les renseignements personnels sont accessibles à toute personne qui a qualité pour les recevoir lorsque ce renseignement est nécessaire à l'exercice de ses fonctions.

● (15 h 10) ●

Consultons l'avant-projet de loi. Me Sauvé l'a mentionné tantôt, aux articles 4 et 5 de l'avant-projet de loi, on se retrouve avec 18 — 18 — catégories d'intervenants, dont deux catégories où l'on ne connaît pas les limites.

On identifie assez bien, à l'article 4, les 11 premiers paragraphes, quelles sont les personnes qui ont accès à ces renseignements personnels. La douzième catégorie, «toute autre catégorie de personnes déterminée par règlement du gouvernement qui exercent leur profession ou leurs fonctions dans le secteur de la santé et des services sociaux», illimité. Est-ce qu'il y en a d'autres plutôt que les médecins, les professionnels, les préposés, les... les infirmières, etc.?

L'article 5, quant à lui, ajoute également des intervenants susceptibles d'obtenir une carte d'habilitation, et Me Sauvé le mentionnait tantôt, au paragraphe 6°: «Toute autre catégorie de personnes déterminée par règlement du gouvernement.» Non seulement ça, je pense que ces personnes-là, à mon humble avis, pourraient être couvertes par l'article 62 dans certains cas — parlons des médecins qui travaillent dans des centres hospitaliers — par l'article 62 de la loi sur l'accès dans le secteur public, et, pour les gens qui sont dans le secteur privé, des ambulanciers, à titre d'exemple, fort bien couverts par l'article 20 de la loi du secteur privé.

Autre problème. Quand je consulte l'article 4, aux paragraphes 4°, 5° et 6°, on me mentionne qu'un étudiant en médecine pourrait avoir accès à mes puces. Je suis d'accord si c'est pour les enlever. Mais, maintenant, si c'est pour consulter mon dossier pour faire en sorte de payer mes études de médecine, dont le montant est assez élevé, et je le sais pour être professeur

à l'Université d'Ottawa, bien, ça me pose problème. Alors, je me demande dans quel cas un étudiant en médecine... S'il est en train de faire son internat, je peux comprendre. Mais en quel cas un étudiant en médecine en première année pourrait avoir besoin de ma puce ou de ma carte santé et de mon dossier médical?

Alors, ceci étant dit, c'est ce que j'avais à dire pour l'instant. On pourrait peut-être élaborer un peu plus sur la question de la sécurité. Peut-être... Il me reste encore un peu de temps?

Le Président (M. Beaumier): Oui, allez-y.

M. Duplessis (Yvon): Alors, la question de sécurité, Me Sauvé l'a abordée rapidement tantôt. Depuis 1982 — je mentionnais tantôt la loi sur l'accès dans le secteur public — le pouvoir de réglementation prévu à l'article 155, paragraphe 5^o de la loi, ce pouvoir-là n'a jamais été exercé.

On retrouve également à l'article 10 de la Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé une disposition qui, encore une fois, est très large: «Toute personne qui exploite une entreprise et recueille, détient, utilise ou communique des renseignements personnels sur autrui doit prendre et appliquer des mesures de sécurité propres à assurer le caractère confidentiel des renseignements.» Je veux dire, est-ce que je poste une garde de sécurité à l'entrée de mon entreprise, et ça constitue un moyen de sécurité? Est-ce que j'ouvre un registre, et toutes les personnes qui entrent dans l'édifice doivent s'enregistrer ou s'identifier, et ça constitue une mesure de sécurité? Je n'en ai aucune idée. Mais une chose est certaine, par contre — et on n'a qu'à consulter l'actualité — c'est qu'il y a des problèmes qui se sont posés dans le passé, des problèmes qui se sont posés au ministère du Revenu, des problèmes qui se sont posés à la Société de l'assurance automobile du Québec, au sein même du gouvernement, et j'entends du gouvernement, de l'appareil gouvernemental. Là n'est pas le but de jeter le blâme à personne. Tout ce que je veux faire ressortir de là, c'est que, si un problème peut se poser au sein de l'appareil gouvernemental, imaginez ce qui peut se produire dans le secteur privé.

Alors, je pense qu'il y aurait peut-être lieu d'établir des normes minimales par lesquelles seraient assujettis tant les organismes publics que les organismes privés, et ces normes-là devraient peut-être être établies par la Commission d'accès à l'information qui a quand même 20 ans d'expérience en la matière, qui a eu l'occasion de procéder à de nombreuses enquêtes tant dans le secteur public que dans le secteur privé et qui bénéficie d'une certaine expertise de nos jours. Alors, je pense qu'il y aurait lieu d'intervenir en la matière pour, encore une fois, établir des normes minimales. Je vous remercie.

Le Président (M. Beaumier): Merci, M. Duplessis. Alors, on pourrait procéder aux échanges. Alors, M. le ministre.

M. Bertrand (Portneuf): Très bien. Alors, j'aimerais remercier les représentants du Barreau du Québec pour leur présence et leur présentation. Je dois

vous dire que nous partageons finalement la même idée de fond à l'effet que l'informatisation du secteur de la santé et des services sociaux est d'une part un levier primordial en l'an 2002, et pour les prochaines années, et également incontournable.

Par ailleurs, je prends note, dans votre mémoire, de la crainte que vous manifestez à l'effet que les budgets... qu'on s'assure à toutes fins pratiques que les budgets soient suffisants pour qu'on puisse assurer la sécurisation de tout cet environnement. Je souligne à cet égard que, effectivement, des sommes importantes ont déjà été consenties et seront consenties à la sécurité dans un tel projet. Je rappelle aussi que l'identification non équivoque des personnes et des intervenants constitue également une mesure de sécurité puissante. Même chose pour les mécanismes de signature électronique qui sont à la base du projet. Je pense que, là-dedans, on a, dans d'autres commissions d'ailleurs, avancé pas mal, notamment la Loi sur le notariat, justement, où de plus en plus la signature électronique est reconnue comme étant un facteur de sécurité en soi. Alors, il faut comprendre que le gouvernement ne pourra se soustraire et il ne veut pas se soustraire et ne se soustraira pas à cette responsabilité majeure d'assurer la sécurité et la protection des renseignements personnels.

À cet égard, est-ce que vous pourriez nous faire état ou nous donner des exemples, je dirais, concrets de mesures spécifiques auxquelles vous pensez et qui pourrait contribuer à resserrer, je dirais, la sécurité d'un tel projet?

Le Président (M. Beaumier): Me Duplessis.

M. Duplessis (Yvon): Malheureusement, je ne suis pas en mesure de vous fournir d'exemples. Tout ce que je peux vous dire, par contre, c'est qu'il y a quand même l'article 23 de la loi sur l'accès à l'information dans le secteur public où on a un double critère de confidentialité: la confidentialité subjective et la confidentialité objective. Quant au critère de confidentialité subjective, il s'agit de documents qui sont fournis par un tiers à un organisme public et le tiers doit donc démontrer qu'il conserve ou qu'il protège la confidentialité ou qu'il protège les documents qu'il fournit à l'organisme public. Alors, on établit certains critères que l'on reconnaît comme étant de la protection, comme le fait, à titre d'exemple, qu'on ne donne accès qu'à certaines personnes, le fait que les documents soient conservés sous clé ou dans un coffre-fort, le fait que l'on mentionne sur le document que c'est confidentiel — c'est la meilleure façon de le rendre public — le fait que... Bon. Alors, il y a différents facteurs.

Maintenant, je dois vous avouer que, malheureusement, en ce qui concerne l'informatique, j'en suis quasiment à l'âge de pierre, peut-être parce que j'enseigne à Ottawa. Mais, franchement, il faudrait peut-être consulter un expert en la matière. Je ne m'y connais pas dans ce domaine-là. Me Sauvé, peut-être que...

Le Président (M. Beaumier): Me Sauvé.

M. Sauvé (Marc): D'ailleurs, en ce qui concerne les experts en la matière, c'est d'ailleurs une de

nos suggestions, on voudrait qu'il y en ait au moins un de prévu, dans l'avant-projet de loi, sur le comité de surveillance. Il faudrait le prévoir spécifiquement, je crois.

Le Président (M. Beaumier): Merci. M. le ministre.

M. Bertrand (Portneuf): Également, vous êtes intervenus sur la question de la liste des intervenants puis des profils d'accès, je pense que c'est tout à fait légitime, et vous suggérez de limiter donc la liste des catégories d'intervenants, je pense que c'est assez évident dans votre présentation. Compte tenu justement de l'évolution constante des professions dans le secteur de la santé et des services sociaux, est-ce qu'il serait préférable, à titre de juriste, que la loi énonce un principe général à cet effet ou qu'elle prévoit une nomenclature complète des intervenants concernés?

M. Duplessis (Yvon): Bien, écoutez, je vous l'ai mentionné tantôt, à mon avis, et encore une fois à mon humble avis, dans les deux lois, la loi qui vise le secteur public tant la loi que le secteur privé, vous avez déjà une règle générale qui donne accès aux renseignements personnels aux personnes à qui ces renseignements-là sont nécessaires, nécessaires — et ça a été interprété par la Commission d'accès à l'information, ce terme; c'est très restrictif — à l'exercice de leurs fonctions. Alors, le problème qui se pose, c'est que vous avez une règle générale, et, par la suite, vous adoptez des lois sectorielles dans lesquelles vous prévoyez des exceptions à la règle générale. Alors, à un moment donné, ça fait en sorte...

● (15 h 20) ●

Écoutez, ce n'est pas compliqué, en matière d'accès, je peux vous dire à l'heure actuelle qu'il y a 185 lois, 185 lois où on retrouve des dispositions dérogatoires à la loi sur l'accès du secteur public, 185. C'est énorme. Alors, si vous avez un principe général qui, je pense, est très bien énoncé en ce qui me concerne, alors pourquoi mentionner des gens qu'il me semble évident, sauf pour les étudiants, mais qu'il me semble évident que ces gens-là devraient avoir accès à la carte à puce? Un médecin, ça me semble évident. Un ambulancier, ça me semble évident. Une infirmière, ça me semble évident. Ça me semble moins évident pour les étudiants, mais c'est la seule objection que l'on a. Alors, à force de créer des exceptions dans des lois sectorielles, l'exception devient la règle générale et la règle générale l'exception, et il devient très difficile de s'y retrouver, alors que le principe général me semble très clair, d'autant plus qu'il a été interprété à maintes reprises par la Commission d'accès à l'information non seulement dans ses décisions, mais également dans des rapports suite à des plaintes qui ont été déposées devant la Commission d'accès à l'information.

M. Bertrand (Portneuf): Mais, face à ce phénomène-là, de deux choses l'une: ou on s'interroge sur la règle générale parce qu'il y a tellement d'exceptions qu'on se demande si ça ne remet pas en cause la règle générale, ce que je ne crois pas, ou bien on accepte la réalité des faits et de la vie et de la complexité de la

société tel qu'elle s'organise dans différents secteurs d'activité. C'est que les réalités que recouvre le principe général sont tellement vastes et plurielles, je dirais, qu'on doit nécessairement accepter d'adapter ce principe-là dans des secteurs aussi différents que celui, par exemple, je ne sais pas, moi, du revenu, d'une part, et de la santé, d'autre part. Bon. Est-ce que ce nombre d'exceptions en soi est l'indice d'une règle générale qui ne tient pas ou si c'est simplement la traduction de la réalité incontournable, c'est-à-dire qu'on est dans une société complexe puis il faut adapter la règle en fonction des spécificités des secteurs?

Le Président (M. Beaumier): Me Duplessis.

M. Duplessis (Yvon): Si vous me permettez, j'aimerais peut-être vous donner un exemple. Dans l'avant-projet de loi lui-même, on retrouve tant à l'article 5 qu'à l'article 4, le paragraphe 12° dans le cas de l'article 4 et le paragraphe 6° dans le cas de l'article 5... Vous vous laissez donc une porte ouverte au cas où vous auriez oublié des gens. Alors, la conclusion à laquelle j'en arrive en tant que juriste, c'est que l'article 62 n'est pas applicable mais que je dois plutôt appliquer restrictivement les articles 4 et 5. Donc, si vous avez oublié un intervenant, vous devez donc procéder par règlement, à défaut de quoi cette personne-là n'aura pas accès à la carte à puce. C'est le raisonnement que je fais. Et on sait, ça évolue — et vous l'avez mentionné vous-même tantôt — très rapidement dans le domaine de la santé. Et vous n'avez pas que ce chat-là à fouetter, vous avez plusieurs chats à fouetter. Je comprends que c'est le gouvernement, c'est l'exécutif, c'est plus rapide. J'en conviens. Mais la rapidité, qu'elle soit au niveau de l'exécutif ou du législatif, elle s'étend de temps à autre. Alors, il me semble que l'article 62, quant à lui, dans le secteur public et l'article 20 dans le secteur privé ont pour effet de couvrir toutes les personnes qui ont besoin de ces renseignements-là — et, besoin, je dis bien «besoin» dans le sens de «nécessaire», «requis» — et pour qui c'est nécessaire dans l'exercice de leurs fonctions. Ça couvre, à mon avis, plus de cas que les articles 4 et 5 de la façon dont ils sont rédigés à l'heure actuelle. Et, encore une fois, nécessaire dans l'exercice des fonctions.

Le Président (M. Beaumier): Merci. Est-ce qu'il y a d'autres interventions?

M. Bertrand (Portneuf): Oui, s'il vous plaît.

Le Président (M. Beaumier): M. le ministre, oui, allez-y.

M. Bertrand (Portneuf): Il y a aussi une question en termes de profils d'accès, d'évolution également de la réalité terrain. Vous y avez fait référence. Par exemple, ne serait-ce qu'au niveau de la délégation d'actes, on sait que c'est des choses qui peuvent bouger relativement à brève échéance, rebouger peu de temps après, donc d'inscrire des choses très spécifiques et très détaillées dans un projet de loi, ça implique des rigidités de système à un moment donné qui vont être invivables. Donc, est-ce qu'il n'est pas

justifié éventuellement d'avoir un libellé de la nature de ceux qu'on retrouve dans le projet de loi et de se reposer davantage sur un projet de règlement ou une modification au règlement de façon à ce que l'encadrement suive la réalité des choses? Étant entendu de toute façon qu'un projet de règlement doit faire l'objet d'une prépublication, donc c'est quelque chose quand même de public là, ce n'est pas quelque chose de caché.

M. Duplessis (Yvon): On s'entend là-dessus, mais, encore une fois, comme je vous dis, ce que je retire de l'ensemble des décisions et des rapports qui ont été rendus par la Commission d'accès à l'information, on interprète restrictivement les personnes qui doivent ou peuvent... pour qui les renseignements sont nécessaires dans l'exercice de leurs fonctions. Alors, ça n'a pas pour effet d'élargir si on rend applicable 62 plutôt que les articles 4 et 5 de l'avant-projet de loi.

M. Bertrand (Portneuf): Très bien. Merci, M. le Président.

Le Président (M. Beaumier): Bien. Merci. Alors, M. le député de Châteauguay.

M. Fournier: Oui. Merci, M. le Président. Bienvenue aux gens du Barreau. C'est toujours agréable de vous recevoir dans différentes commissions.

M. Duplessis (Yvon): En avant des barreaux plutôt que derrière.

M. Fournier: Oui, surtout. Puis je comprends. Je veux juste intervenir peut-être dans le débat qui a été soulevé à l'égard du nombre d'intervenants et la raison pour laquelle les légistes... Et notamment l'opinion de la RAMQ, là, qui pilote le dossier me semble surtout motivée par la question des profils d'accès qui vont donner à chacune de ces catégories-là... Mais, même si vous prenez un caractère général... Vous ne dites rien si vous prenez un principe général, parce que l'intervenant n'est rien d'autre que quelqu'un qu'on identifie comme intervenant aux fins d'avoir une carte puis laquelle carte est à fonction plurielle et multiple, parce que chacune de ces catégories-là aura un profil d'accès différent. Alors, je me demande si, dans le débat que nous avons en ce moment... la question la plus importante est-elle aux fins de parler de confidentialité et de sécurisation des renseignements... Est-ce que la question, c'est de se demander comment sont rédigés les articles en termes généraux ou d'exception ou de se demander où sont les profils d'accès? Quels sont les scénarios de profils d'accès?

Alors, je vais vous poser à vous la question, qui avez regardé l'ensemble des intervenants. Vous, vous dites, à l'égard de l'étudiant de première année... Vous n'êtes pas sûrs. Je veux juste vous dire que les archivistes médicales, eux autres, sont convaincues qu'elles devraient être dedans. Il y en a bien d'autres. D'ailleurs, les archivistes, le ministre en titre — je m'excuse, je suis obligé de le dire comme ça — a déjà dit qu'il était pour les inclure. Il y en aura probablement d'autres. Les médecins, les spécialistes, les médecins spécialistes nous ont dit que, quant à eux, ils verraient une carte

d'habilitation, je ne sais pas, la première personne à l'hôpital t'ouvre la porte, puis, après ça, t'es ouvert pour tout le monde. Il ne devrait pas y avoir de complication que chacun doive entrer sa carte puis redemander le consentement. Alors, on ne sait pas encore la mécanique vraiment, comment ça fonctionne.

Mais ce que je voudrais savoir de votre part: Quand vous avez lu l'avant-projet de loi, est-ce que vous avez été satisfait des explications qu'on vous donnait sur les profils d'accès? Est-ce que vous avez tout compris comment ça va fonctionner? Et est-ce que ça vous a fait dire: Bon bien, je comprends pourquoi ils ont fait l'article 4 et 5 de cette façon-là et j'ai suffisamment d'information pour me dire satisfait à l'égard de la confidentialité?

M. Duplessis (Yvon): Alors, je me permettrai de répondre et je céderai la parole à quelqu'un d'autre. Mais je suis un expert en accès à l'information, je ne suis pas un expert en santé. Et d'ailleurs, c'est la raison pour laquelle Me Delaney est ici cet après-midi, elle est l'experte en matière de santé.

Personnellement, je dois vous avouer que je n'ai pas tout saisi le sens du projet de loi. Je considère, et là c'est une opinion personnelle que j'émet, malgré qu'il semble y avoir un consensus au sein du Barreau, comme le ministre le mentionnait au départ, je pense qu'il n'y a personne qui est contre la vertu. C'est excellent. Je veux dire, on est en 2002, alors il ne faut pas penser comme si on vivait au Moyen Âge. Alors, le principe est excellent.

Ce que l'on craint en ce qui nous concerne, c'est plutôt la protection que l'on accorde à ces renseignements. C'est tout ce que l'on vise entre nous. Le principe, encore une fois, et ça, ça fait consensus au sein du Barreau, excellent. Je veux dire, quand il y a un individu qui se fait happer par une voiture et qu'il est inconscient, l'ambulancier, s'il a accès à la carte à puce, pourra déterminer si cet individu-là a des... pas traumatismes, mais des allergies, et voilà, alors ce qui pourrait faire en sorte qu'une injection pourrait causer sa mort. Alors, encore une fois, le principe, il est excellent.

Est-ce que j'ai saisi toute la procédure? Non, je ne suis pas un expert en matière de santé. Mais, encore une fois, ce qui nous intéresse dans notre cas, c'est de s'assurer que cette information-là, qui est une information très sensible, ne sera pas divulguée ou qu'on ne s'en servira pas pour des fins autres que pour la protection de la santé des personnes concernées. Et, sur ce, je vais céder la parole à Me Delaney, quant à la...

Mme Delaney (Julie): Bien, quant à moi, je n'ai rien à rajouter parce que les préoccupations du Barreau sont...

M. Duplessis (Yvon): Oui, mais, quant à l'ensemble du projet de loi, c'est la question qui était posée, à savoir si on avait saisi...

● (15 h 30) ●

M. Fournier: Ce que vous disiez tantôt... Vous souligniez: Il y a trop d'intervenants; finalement, ça va se disperser à l'infini. Et vous soulevez une question là-dessus, sans compter que vous soulevez une question à l'égard de la façon de rédiger, sur la rédaction elle-même et sur le contenu lui-même. Il y avait donc deux

éléments que vous soulevez. Ma compréhension tant qu'à moi du choix qui est fait pour identifier chacun des intervenants plutôt que de s'en remettre à une règle générale, c'est que l'intervenant qu'on identifie, que ce soit de façon générale ou spécifique, sert à quoi? Or, on sait que dans cette loi-ci, il sert à identifier des détenteurs de carte d'habilitation, laquelle carte sera différente d'une catégorie à l'autre, d'où l'importance fondamentale dans cet avant-projet de loi que de ne pas procéder par une règle générale mais de procéder par une catégorisation parce que les conséquences qui vont suivre, c'est qu'il va y avoir des profils d'accès différents pour chacune des catégories. Le problème que j'ai, auquel, malheureusement, vous ne pouvez pas répondre, mais je dois vous avouer, je vous testais parce que personne ne peut répondre, c'est qu'il n'y a aucun scénario de profil d'accès qui est fait. Alors, on pourrait bien plaider pendant 45 heures, à savoir est-ce qu'il y a trop d'intervenants ou il n'y en a pas trop, il va avoir accès à quoi? On ne le sait pas.

M. Duplessis (Yvon): Mais permettez-moi d'ajouter une chose. Comme j'ai mentionné tantôt, le danger se situe: Est-ce qu'on a prévu tout le monde? Qu'advient-il si un individu n'a pas été prévu dans ça? Est-ce qu'on va attendre que le gouvernement intervienne, que l'Exécutif intervienne avant de soigner la personne, avant de consulter sa carte à puce, ou quoi que ce soit. De là où on devrait rendre à mon avis le principe général applicable tout en répétant, si vous voulez, ou en précisant certaines règles quant à l'utilisation que l'on peut faire de cette carte à puce. Mais ne nous limitons pas et n'attendons pas l'intervention gouvernementale dans un cas où...

Écoutez, on ne peut pas tout prévoir. Je suis désolé, il n'y a personne qui peut tout prévoir. Alors, en autant qu'on s'en remette au milieu de la santé... Et d'ailleurs c'est ce que l'on soulevait comme objection dans l'article 5, paragraphe 6°: «Toute autre catégorie de personnes déterminée par règlement du gouvernement», là, ça, ça peut être Pierre, Jean, Jacques, puis ça peut être, bon, ça peut être je ne sais pas qui, là. Ça peut être quelqu'un qui n'est aucunement relié au service de santé et services sociaux. Là est le danger: le danger qu'on n'ait pas tout prévu et, d'un autre côté, le danger que l'on nomme des intervenants qui ne doivent pas nécessairement avoir accès à ces documents-là dans l'exercice de leurs fonctions.

M. Fournier: Je vous comprends très bien. Et vous avez soulevé tantôt que le deuxième alinéa de 4 puis le sixième de 5 vous posaient, là, des difficultés parce que pouvaient être opposés à la règle générale qu'on retrouvait dans les autres lois, puis vous dites: Là j'ai une petite difficulté. Le problème, je vous le soumets, là, le problème que je vois, c'est qu'à l'égard de cette loi-ci, de cette loi-ci, ce n'est pas important de savoir, c'est qui, là... ce n'est pas important, c'est important, mais ce n'est pas tout de dire qui a accès, la question, c'est: À quoi? Alors, forcément, même si on s'en remet à la règle générale, on va dire: Ah, il n'est pas énuméré, mais il est dans la règle générale, il a accès. Mais accès à quoi? Là, les scénarios de profils d'accès, je ne les ai pas, là. Alors, autrement dit, on peut jaser

longtemps. Puis je pense qu'on va retenir ce que vous dites à l'égard de ces dispositions-là qui entraînent chez l'homme de loi que vous êtes un conflit qui risque de donner du travail à nos tribunaux. Pas nécessairement. Vous, vous le souhaitez sans doute, je comprends ça, je suis membre du Barreau, moi aussi, puis ce n'est pas une mauvaise idée — ça coûte assez cher de cotisation — mais, ceci étant...

M. Duplessis (Yvon): ...en Ontario.

M. Fournier: ...on peut retenir — c'est parce que c'est la période des cotisations — on peut retenir les éléments que vous dites en termes de rédaction. Je pense qu'on va tous vouloir s'y arrêter, mais je voulais juste qu'on souligne en même temps que la grande question à mon avis, plus importante encore, accessoire, mais encore en termes d'accès, ce n'est pas juste de savoir, c'est qui, mais il va accéder à quoi. Et ça, pour l'instant, c'est impossible de le savoir.

M. Duplessis (Yvon): Écoutez, encore une fois, si j'avais... Et Me Sauv^é en a parlé tantôt et j'en ai parlé vaguement également, ce qui nous intéresse le plus, et ça ne concerne pas que la santé, ça concerne le fiscal, ça concerne l'ensemble des renseignements personnels qui sont détenus par les organismes publics et également privés, c'est la sécurité. Et ça, on va le marteler s'il le faut, mais c'est la sécurité. Malheureusement, il y a des exemples, et, encore une fois, je pense personnellement que ce n'est que la pointe de l'iceberg, donc 10 %, maximum, de ce que l'on connaît. Alors, il faut faire attention. Vous savez fort bien que les avocats peuvent consulter des gens qui... qui vont vous donner de l'information qui ne devrait pas être accessible. Alors, ce n'est pas seulement que le fiscal puis la santé, c'est ailleurs aussi. Alors, je pense qu'il serait important d'intervenir et de voir... Et je ne sais pas comment vous allez faire, je n'ai pas de honte à l'admettre, surtout avec un aussi grand nombre d'intervenants. Comment est-ce qu'on va faire pour protéger les choses? Je n'ai malheureusement pas de réponse. J'aimerais bien en avoir une.

M. Fournier: Vous nous laissez avec vos inquiétudes qui seront pour nous autant de questions pour l'avenir. Je voudrais m'arrêter sur un autre élément, ce sera le dernier, celui en rapport avec l'article 57, et vous parler de ce que j'appelle le magasinage du résumé, là, pouvoir choisir ce qui va être dedans ou ce qui n'est pas dedans par les personnes. Et vous terminez comme ceci votre paragraphe: «Dans ces circonstances, ne risquent-ils pas d'engager leur responsabilité professionnelle?» En fait, ce que j'ai cru comprendre, dans le fond, le médecin qui consulte le résumé, et qui constate que le résumé contient une mention «incomplet», et qui, sur la base de cette connaissance, qui est une connaissance de méconnaissance ni plus ni moins, va néanmoins poser un geste, et... arrivera peut-être un jour où on lui reprochera d'avoir agi en connaissant sa méconnaissance et qu'il aura alors à engager sa responsabilité. Et, si ça devait arriver, il risque de dire: Moi, les résumés de santé, je ne veux plus les voir, là, je ne veux pas avoir connaissance de la méconnaissance.

Deux choses sur lesquelles je voudrais que vous commentiez. Est-ce que l'avant-projet de loi règle cette question, à votre avis, règle cette question de responsabilité professionnelle? Et, deuxièmement, qu'elle règle ou qu'elle ne règle pas, est-ce que vous ne trouvez pas là un risque qu'il y ait tout un processus de cartes donnant accès à une banque centralisée où on ne retrouve qu'un simple résumé dans lequel il va y avoir des marques d'«incomplet» qui vont faire en sorte que les gens vont dire: Je ne veux pas l'utiliser? Est-ce qu'il y a un risque à cet égard-là?

M. Sauvé (Marc): C'est bien certain que toute la question de la responsabilité professionnelle nous préoccupe énormément. Plusieurs intervenants — moi, j'ai reçu plusieurs appels d'avocats spécialisés dans le domaine — s'inquiétaient de l'avant-projet de loi, précisément, parce qu'ils disaient: Avec ces résumés incomplets, quel va être le comportement, quel devra être le comportement du professionnel qui ne veut pas voir sa responsabilité professionnelle s'engager? Et personne ne m'a soulevé de solution qui était apportée dans le projet de loi lui-même à ce sujet-là. Alors, c'est un questionnement qu'on soulève. Encore une fois, il n'y a pas de réponse qu'on peut vous donner, mais c'est une inquiétude.

M. Duplessis (Yvon): Ça pourrait être également... Écoutez, vous avez parlé tantôt du médecin qui interviendra. Ça pourrait être une omission d'intervenir également en raison... Et je comprends que son serment d'Hippocrate est qu'il doit rendre service et qu'il doit intervenir, mais, dans le cas d'un dossier incomplet, est-ce que je pose le geste, est-ce que je ne pose pas le geste? Qu'est-ce que je fais? Ça peut être non seulement le fait d'intervenir, mais également l'omission d'intervenir parce que je n'ai pas l'information. Si je n'interviens pas, bon, à tout le moins, je peux peut-être parler, mais si j'interviens, je le tue. Alors, qu'est-ce que je fais? Qu'est-ce que je ne fais pas? C'est le danger, en fin de compte, des résumés. Et on sait qu'il y a des résumés qui sont bien faits et d'autres qui sont moins bien faits. Or, on a vu tantôt les médecins parler comme il est très difficile de lire l'écriture d'un médecin. C'est en effet très difficile, ce ne sont pas tous des Molière ni des Shakespeare.

Alors, encore une fois, le danger... il y a un danger réel. Évidemment, les solutions... Le projet de loi ne vise pas la responsabilité médicale, n'a pas pour effet de résoudre le problème. Je pense que c'est plutôt un problème de droit civil, 1457 du Code civil du Québec, alors... Mais le résumé, ça peut évidemment poser problème. Et, étant avocat, je ne suis pas médecin, mais ce que j'ai cru comprendre tantôt, le résumé peut être plus ou moins complet, non seulement plus ou moins complet, mais peut être rendu une semaine plus tard. Alors, oui, ça peut poser évidemment un problème. Malgré que, si on a un dossier complet, ça peut également poser un problème. Pour celui qui a un dossier ça de long parce qu'il est à l'hôpital à tous les jours, avant de passer à travers le dossier, la personne a le temps de mourir plusieurs fois.

● (15 h 40) ●

M. Fournier: Oui, mais je m'en tiens... parce que je ne croyais pas honnêtement — et corrigez-moi si vous pensez que je me trompe — je ne croyais pas que, de bonne foi, accéder à un résumé de santé qui n'aurait pas la mention «incomplet», ou «omission», ou «manquant», là — je ne sais pas le terme qu'on va choisir pour dire que la personne a dit: J'ai masqué cette information-là — je ne pensais pas que le résumé qui contiendrait des éléments que la loi dit qu'il est supposé de contenir, mais qui ne contient pas une mention «incomplet» pouvait engendrer, parce qu'il serait incorrect, pouvait engendrer la responsabilité professionnelle du médecin ou d'autres acteurs. Parce que, bon, la défense serait: Écoutez, je me suis fié aux informations que j'ai, qui sont, par ailleurs, des informations tenues en vertu de la loi, puis, bon, trouvez le responsable de l'erreur dans le résumé, là, allez le chercher où il se trouve.

Mais je ne suis pas là, j'en suis plus sur le fait que la loi prévoit que les résumés peuvent contenir une mention «information manquante». Et le médecin — prenons lui — qui a à poser un geste ou à ne pas en poser un et qui voit cette mention-là est mis dans la situation où il doit se dire: Qu'est-ce que c'est? Qu'est-ce que c'est, cette affaire-là? Parce que ne pas poser la question, ne pas chercher à le savoir peut-être entraîner... Parce que, fondamentalement, il va peut-être poser un geste qui va entrer en contradiction avec ça. Et c'est ce qui m'amène à penser que la notion «information manquante» crée chez le médecin l'obligation d'aller chercher cette information, sinon il peut engager sa responsabilité professionnelle, et, comme il ne voudra pas prendre une semaine pour trouver l'information qu'on tente par tous les moyens de lui masquer, il n'utilisera plus le résumé. N'utilisant plus le résumé, il va se retrouver dans la situation d'aujourd'hui, c'est-à-dire, aujourd'hui, il n'y a pas de résumé, s'il ne le sait pas, il ne le savait pas, puis, n'ayant pas pu le savoir, il ne sera pas... sa responsabilité ne sera pas engagée. C'est de l'aveuglement volontaire, quasiment.

Alors, je vous pose donc la question: Si on garde le résumé avec la mention «information manquante», est-ce que c'est un encouragement à dire aux médecins: N'utilisez plus le résumé de renseignements de santé en raison de la responsabilité professionnelle qui peut être engagée? Et, auquel cas, si vous me dites oui, je vais vous dire: N'allons pas chercher dans d'autres lois, il va falloir l'écrire ici, dans un éventuel projet de loi, ce qu'on fait avec cette responsabilité professionnelle là.

M. Duplessis (Yvon): Bon, écoutez, la seule réponse que je peux vous donner, et je la retrouve encore une fois tant dans la loi sur le secteur public que dans le secteur privé, et, dans le secteur public, c'est l'article 72, on vous dit qu'un organisme public doit veiller à ce que les renseignements nominatifs qu'il conserve soient à jour, exacts et complets — complets — pour servir aux fins pour lesquelles ils sont recueillis. Écoutez, une règle autre que celle-là, je ne peux la concevoir, et plus spécialement dans le domaine de la santé. C'est tout ce que je peux vous répondre là-dessus. On a établi une règle qui date de 1982, qui me

semble excellente, et elle n'a jamais été contestée, à ce que je sache.

M. Fournier: C'est tout, M. le Président. Juste souligner que je comprends qu'on me fasse référence à «on doit s'attendre à ce que les dossiers soient complets», mais là on prévoit par loi qu'un dossier peut ne pas être complet et qu'il va même avoir la mention qu'il n'est pas complet. Alors là on a une difficulté, là.

Le Président (M. Beaumier): Merci, M. le député de Châteauguay. M. le ministre.

M. Bertrand (Portneuf): Oui. M. le Président, je ne suis pas avocat, là, mais, des fois, je veux dire, je m'excuse, là, en toute déférence, on peut-u revenir sur le plancher des vaches? Dans le sens suivant, c'est-à-dire, dans la situation actuelle, un professionnel de la santé, j'imagine, plus souvent qu'autrement doit prendre une décision avec un dossier qui, la plupart du temps, doit être incomplet. Est-ce que, pour autant, il engage automatiquement sa responsabilité professionnelle par rapport à des renseignements qui étaient absents? Moi, je ne suis pas avocat, mais j'avais cru comprendre qu'un professionnel doit prendre la meilleure décision compte tenu des informations qu'il a en main. Bon. Est-ce que cette même règle ne doit pas s'appliquer normalement au nouveau contexte dont on discute ici?

M. Duplessis (Yvon): Bien, écoutez, vous avez raison. Le médecin, en fin de compte, a une obligation de moyen et non pas une obligation de résultat. S'il avait une obligation de résultat, il n'y aurait pas de morts à ce jour. Alors, il a donc une obligation de moyen, prendre les moyens du bord, avec les renseignements qu'il détient, qu'il possède.

M. Bertrand (Portneuf): Tout le monde mourrait en santé.

Des voix: Ha, ha, ha!

M. Duplessis (Yvon): Oui. Exactement. Alors, non, vous avez tout à fait raison là-dessus. Toutefois, encore une fois je tiens à le préciser, nous sommes tout à fait, le Barreau est tout à fait d'accord avec le principe du projet de loi. C'est un excellent projet de loi. Là où ça pose problème, ça va être dans son application. On ne peut pas être contre la vertu, encore une fois. Évidemment, prenez l'urgentologue, prenez l'ambulancier, et je pense que l'ambulancier est celui qui intervient le premier. Alors, il n'en a pas, d'information, à l'heure actuelle. Imaginez qu'avec la carte à puce il va pouvoir agir et dans les plus brefs délais. Il y a des vies qui vont se sauver.

Mais, encore une fois, notre intervention s'en va plutôt dans la direction, encore une fois, de la protection de ces fameux renseignements. Et je veux insister là-dessus. Le projet de loi: excellent. Mais il va falloir que l'on protège les renseignements nominatifs. Vous le savez, je veux dire, les enfants viennent au monde à l'hôpital, et la compagnie d'assurances est informée 15 minutes plus tard. Alors...

Le Président (M. Beaumier): M. le ministre, est-ce qu'il y avait d'autres...

M. Bertrand (Portneuf): Non, ça va, M. le Président.

Le Président (M. Beaumier): Ça va? M. le député de Châteauguay.

M. Fournier: Oui, bien, pour revenir sur la question que le ministre pose sur la mention qu'aujourd'hui il n'y a pas de résumé, alors tu y vas avec les moyens que tu as pour pouvoir savoir quelle est la situation. Le patient se présente devant le médecin et... Aujourd'hui, il n'y a pas de résumé, il se présente devant le médecin, il dit ce qu'il veut lui dire de son histoire de cas, de qui il est, de ce qu'il a vécu, dans l'échange qu'il a avec le médecin. Tantôt, il va donner sa carte, le médecin va aller voir le résumé et il va voir plutôt que de se le faire dire. Tant mieux parce que évidemment c'est plus complet, les petites pilules bleues vont avoir un nom. Il va voir un certain nombre de choses, dont, entre autres, celle-ci, «information manquante», ou je ne sais pas comment ça va s'appeler. C'est ce petit bout-là qui est nouveau par rapport à la situation actuelle. La situation actuelle, la personne ne lui dit rien, ne lui dit pas... Bip! Il ne te le dit pas, là, il ne dit rien. Alors, lui, il n'est pas au courant, le médecin, il n'engage pas sa responsabilité à l'égard d'une information qui ne lui a jamais été donnée.

Le jour qu'on dit: Information manquante, c'est une information, ça, information manquante. Il a l'information qu'il ne sait pas tout et qu'il y a quelque chose qu'il devrait savoir. Et, à cause de ça, il risque peut-être de poser un acte ou faire omission qui engagerait sa responsabilité professionnelle. Alors, c'est ce que je voulais signaler tantôt, peut-être que vous pourriez revenir là-dessus, vu que j'ai terminé, puis que je veux absolument ajouter quelque chose. Avant que vous reveniez, je veux quand même signaler au ministre, qui va profiter de vos élan à l'égard de dire comment c'était un excellent projet de loi, qui va faire laminer cette déclaration, vous rappeler que c'est un avant-projet de loi et que, par ailleurs, vous nous avez aussi dit qu'à l'égard de la santé vous n'étiez pas tout à fait l'expert le plus attiré...

M. Duplessis (Yvon): Non, non, écoutez... Ha, ha, ha!

M. Fournier: ..ce que je respecte quand même... je respecte quand même vos compétences à tous égards. Ha, ha, ha!

Le Président (M. Beaumier): Oui, ça va?

M. Duplessis (Yvon): C'est Ionesco qui disait: Prenez un cercle, caressez-le, il deviendra vicieux, n'est-ce pas? Ceci étant dit, encore une fois, écoutez, si l'avant-projet de loi a pour effet de sauver des vies, qui peut être contre ça? Et je pense que c'est le but visé par ce projet de loi. À l'ère informatique, il était temps qu'on s'adapte. Alors, c'est, je pense, le but visé par le projet de loi, et, en ce sens-là, si ça n'a pour effet que de

sauver qu'une vie, c'est un excellent avant-projet de loi.

Maintenant, tout projet de loi ou tout avant-projet de loi doit être bonifié et peut être bonifié. Et je pense que cet avant-projet de loi devrait être bonifié à plusieurs égards. Mais le principe, la question de base: je pense que personne ne peut être contre ça. Quant à la question de responsabilité que vous avez soulevée tantôt, écoutez, je suis tout à fait d'accord avec vous sur ce point-là, ça peut être autant le fait de poser un geste que de ne pas le poser parce qu'on ne connaît pas le résultat de ce geste que l'on posera ou ne le posera pas, le dossier étant incomplet.

M. Fournier: C'est pour ça que vous envisagez de bonifier l'avant-projet de loi, parce que, s'il fallait que...

M. Duplessis (Yvon): Entre autres.

M. Fournier: ...parce que, s'il fallait que quelqu'un omette de poser un geste parce qu'il y avait cette information manquante, forcé par la loi, et qu'il fallait perdre une vie en raison de ça, l'avant-projet de loi aura amené la perte d'une vie, ce que ni vous ni moi ne veut.

M. Duplessis (Yvon): Et voilà. Et ce n'est pas le seul point, il peut être bonifié à d'autres égards avec des s.

Le Président (M. Beaumier): Merci. Alors, sur cette atmosphère, j'aimerais remercier Mes Sauvé, Duplessis et Delaney, et puis nous allons suspendre cinq minutes avant de recevoir Mme Donna Farmer.

(Suspension de la séance à 15 h 49)

(Reprise à 16 h 1)

Le Président (M. Beaumier): Alors, la commission des affaires sociales reprend ses travaux avec la présence et la présentation de Mme Donna Farmer. Alors, bonjour, chère madame. Vous avez 20 minutes de présentation. Ensuite, il y aura 40 minutes d'échange de part et d'autre avec les députés ministériels, le ministre aussi, puis les députés de l'opposition. Alors, allez-y.

Mme Donna Farmer

Mme Farmer (Donna): Merci. M. le Président, M. le ministre, les députés, Mmes et MM. les parlementaires, je vous remercie de m'accueillir à cette commission des affaires sociales dans le cadre de la consultation générale concernant l'avant-projet de loi intitulé Loi sur la carte santé du Québec. Si vous me le permettez, je m'adresserai à vous en anglais.

Neither French, law, nor computer expertise can I claim. However, I do speak from frequent dealings with the health and social services system over the past nine years, not so much as a user myself, rather alongside someone I care for who has a loss of

autonomy. I chose to accept the mandate of attending to their well-being, hence, as I see it, it is part of my responsibility to address this draft bill and the impact it will have on such a situation as I perceive it. I am also on the boards of directors of an association for aphasics and one for care-givers, and I am confident that I reflect some of the concerns of some of the membership.

Because of these experiences, I usually welcome any effort at integration in the health and social services system, such as the SIPA initiative, most recently cancelled due to a lack of funding. However, I find myself reticent with regard to the Health Card Act as proposed in this draft bill.

As you have read, four areas in particular concern me. They are: that it is premature to initiate a new application of information technology when the current administration of same does not demonstrate proficiency at the task; two, the right to privacy and concerns over confidentiality, with attenuating implications that could compromise health care; three, that access mechanisms are cumbersome and time-consuming for an overburdened system; and, finally, that it is premature to initiate a new application of information technology when an overhaul of the system is currently being debated, bearing in mind the cost of the proposition. Point one.

One object of this act is to support the delivery of health services and social services through information technology. The Minister of Health and Social Services is responsible for the administration of this act and is «responsible for the organization of health services and social services and is responsible to promote the health and improve the well-being of the population» — title II of this act. I believe this Ministry does not fulfill this mandate by its current administration of existing information technology systems and must be held accountable for same.

Therefore, I maintain it must first restore confidence to its population by addressing current network problems prior to undertaking new applications. I am speaking of this Ministry's inability to furnish necessary information to the user, in a responsible and timely fashion, of services and programs they fund directly and indirectly affecting the health and well-being of the citizen. It is bad enough that many necessary services do not exist, but it is most certainly a tragedy and a travesty of justice that those that do are not accessed by citizens because they are not brought to their attention.

As the Ministry does not, through its organization of health services, ensure that all citizens are apprised of existing services and programs and do not furnish adequate mechanisms to measure their efficacy to that end, the citizen must for himself have access to a comprehensive, consolidated list of services and programs under your jurisdiction. From the Ministry to the RAMQ, to the régie régionale, this consolidation is not forthcoming.

In order to support the establishment of integrated care and service networks — another object of this act — in order to end fragmentation, your current information system must reflect that philosophy, but currently it seems to represent the embodiment of fractionalization. There seems to be a resistance to

consolidating information into a master list or not facilitating access the same to the user. The Ombudsman's Office has this issue to resolve. However, the draft bill is at hand and it asks of its citizens to place their confidence in your handling of our health concerns as well as sensitive information by your offices through information technology.

Transparency and access to information is necessary to engender trust and confidence... the limited access by the users stem from a fear that too much information will create unattainable user expectations. This seeming lack of transparency and lack of accountability seem a flagrant double standard, as you also prepare in this bill to confer upon the user the right to be informed of the cost of services received, partially motivated, I presume, to encourage personal responsibility.

That so much has not been defined and may be modified by Government regulation at some future date, precluding, I believe, greater consultation where more options are represented by more representatives is something that, once again, seems to create the perception of not being transparent. Even the committee who will oversee this act will be government-appointed. The system is a complex one to oversee, even for three heads, and greater representation instills more confidence and the perception of a singular agenda is assuaged. Transparency and information are the mechanisms which enable a society to define for itself its values.

My secondary of concerns regards the consolidation of patient information in a personal medical summary and use of health cards, clearance cards in a secure manner that protects the confidentiality of personal information within the health and social services sector. The details of the implementation I am not entirely familiar with, but I believe much of the technical side has not been exhaustively detailed, choosing to focus upon the principles. However, the technicalities can very definitely impact upon the principles.

Who are these cleared care providers registered with the governmental public key infrastructure to whom an access profile has been attributed? Who are these mandataries, agents, etc.? It is one thing for certain health care professionals to be privy to personal information but quite another for a set of as yet unidentified cleared access persons.

I believe you said — M. Legault said — that as the situation would evolve, then there would be more definition... and that the definition now would be too restrictive. However, it is the citizen personal information that will do the...

I worry about the safety of the handicapped and infirm being compromised, should both their infirmities and addresses be accessible to so many people. In my brief, I wondered whose background had been checked for violation of professional code, criminal background, etc. I would rather not have to ask such a question. But when you do not know where the information is going and to whom and you cannot make a judgment for yourself, you start to wonder what else can you use. Other types of systems where a number identifies the patient in patient file and pours the information in as required may be best, but I don't know much about

computer systems. Although all the information in one point seems to be a dangerous type of system for computer hackers.

● (16 h 10) ●

From the presentations heard, I think it is safe to say that most people are realizing that with incomplete information the viability of the project is compromised, while, on the other hand, you should not force full disclosure as that could prove harmful and even jeopardize the health you are seeking to protect.

People may not see... conditions which may put others at risk. And how large will the envelope of assigned cleared access profile grow into? For instance, the Curator is not in the Health and Services sector, but will it be pulled into it? Those users who are represented by private curators will have to be, I believe, issued the access number on behalf of the people they care for. Will the decision remain within the jurisdiction of Health and Social Services should problems arrive in having access to the summary and other medical files which impact the summary? Will the legal sector have to have access for similar reasons? At present, Welfare shares information with Medicare, Income tax and Motor Vehicles. For the growing number of care givers who no longer work and the tiny percentage who can profit from a tax credit, this requires the filing of a medical certificate of the person they care for and the social insurance number as well. Will you assure me that, as the system gets more and more computerized, the summaries will not be used for this purpose and Big Brother's reach will not spread farther?

My third point is that the proposed bill as drafted provides access mechanisms that are cumbersome and time-consuming for an all too overburdened system. Access will be affected with no reliability assured... being furnished the complete file, or any file at all. For the user to know what is being entered, will we look over the shoulder of the doctor on the spot or, if he delegates the data entry, then do you look over their shoulder for entries? Who will be accountable for the entry if there is delegation involved, and how can there not be in an ER? People are leaving ERs without their hospital cards at all times, and these cards will be passing through so many hands.

Who will authorize the curator of the person, or will she have to argue for access each time? For those persons in the home care population, entries will not be immediate and the timing of the information will be jeopardized. Will they be forced to displace themselves or else be forced to consent on a limited basis or refuse consent? That does not seem to be a level playing ground for this population. Perhaps portable units will be developed, which engenders its own set of problems and costs. How will this population view their file? Will a paper copy be sent and will there be no restriction imposed upon the frequency of access to viewing the file? Or organ donation consented? Something that I would like to make sure is correctly entered and stays correctly entered.

And lastly, the right to have access to your file may seem rather dramatic, considering the nature of the summary proposed at present. We must remember though that the summaries content may also evolve to become more effective — I believe it's in clause 11, any

other class of information determined by government regulation. So, as we yet do not... we don't even know where our health care system will evolve, as it's being restructured right now. As we consider capitation, perhaps even group assumptions of costs for their clientele, GMFs, which are studying now restrictions on numbers of consultation, privatization, all these things in discuss, we must pay close attention that any information entered will not prove prejudicial and be used to support a cost benefit rather than a health benefit.

It is premature to design a system while many structural changes are still being contemplated, and abuse and neglect due to underfunding is rampant and could use the infusion of money. The \$159 million cost, I do not believe, includes the costs that, for example, a CLSC will have to assume to make viable their participation in the network. At present, home care services are deplorably insufficient. Fundamental users needs are not being met due to budget restraint. Let alone home care nurses sharing bags, getting beepers not cellulars, and some of the CLSCs aren't... all upped up to a new... relatively new computer resource system. So, how will they find the money for this? And, indeed, should they at this point in time? Ceci étant dit, je vous remercie pour votre attention.

Le Président (M. Beaumier): Merci, Mme Farmer. Alors, M. le ministre.

M. Bertrand (Portneuf): Oui, M. le Président. J'aimerais remercier donc également Mme Farmer pour sa présence ici aujourd'hui et pour le fait qu'elle ait pris le temps de préparer un mémoire, de se déplacer et de venir rencontrer les membres de la commission. Je pense que c'est un moment important quand on a la possibilité de rencontrer un citoyen ou une citoyenne pour échanger sur ces questions importantes, une personne qui n'a pas, a priori, qui n'est pas ici pour défendre, je dirais, les intérêts d'un groupe particulier, quoi que ce soit tout à fait légitime de le faire, mais elle nous parle à titre de citoyenne, et je vous souhaite donc la bienvenue, chère madame.

En fait, votre mémoire est assez, dans l'ensemble, critique — mais comporte un certain nombre de suggestions aussi — ou non seulement des critiques, mais d'ajustements, en tout cas, que ça peut nous inspirer et qui pourraient être effectivement pris en considération lors d'étapes ultérieures d'élaboration du projet et notamment du projet de loi.

J'aimerais peut-être, à ce moment-ci, quand même préciser une chose en ce qui regarde une des affirmations contenues dans votre mémoire, Mme Farmer. Vous faites allusion au fait que l'Ontario aurait arrêté une initiative d'introduire une carte de citoyen à microprocesseur ou une carte multiservices. Pour autant que je sache, et je pense que cette précision avait été apportée par mon collègue également, ministre d'État à la Santé, l'Ontario a effectivement mis un frein à l'idée d'une carte multiservices ou multisectorielle, mais n'a pas arrêté pour autant son projet d'une carte à microprocesseur dans le secteur de la santé. Et les connaissances acquises jusqu'ici, si nous nous comprenons bien, seront utilisées à cette fin. Alors, bien

au contraire, le projet comme tel d'une carte santé est toujours sur les rails. On me dit même qu'il pourrait être accéléré. Enfin, ce n'est pas à moi à parler au nom, bien sûr, de mes collègues ontariens. Bon.

J'en arrive à la partie de votre mémoire, chère madame, où vous soulignez la lourdeur que vous soupçonnez ou que vous craignez des mécanismes d'accès au résumé. Tout en soulignant ces craintes à l'égard d'une certaine lourdeur des mécanismes, vous ne niez pas non plus, d'après ce que je comprends, l'intérêt du résumé des renseignements de santé pour autant. Alors, selon vous, est-ce que ce résumé des renseignements de santé tel que proposé dans l'avant-projet de loi est un avantage ou pas pour le client, pour la personne qui veut avoir accès à des services et pour les praticiens qui prodiguent les soins?

Le Président (M. Beaumier): Mme Farmer.

Mme Farmer (Donna): Oui. J'imagine qu'il va y avoir... I would imagine that there — better stick to English — I would imagine that there are certainly some cases that both the patient and the practitioners will profit from the contents of the summary and they will be able to help some of the people. Whether that... and I am certainly looking forward to seeing the development of a safe, secure information technology based system. I mean, I think we all know that is where we'll go eventually. It's just that in its present form... I don't believe we should implement it in its present form. I think there are too many risks that I enumerated and I think it will be annoying to many other physicians as well for the reason that the files are incomplete, amongst other reasons.

M. Bertrand (Portneuf): Qu'une information soit ou qu'un dossier soit incomplet, c'est une chose. Que ça introduise plus de lourdeur, c'en est une autre. Est-ce que vous pourriez me donner un exemple de lourdeur que vous craignez sur la base de l'avant-projet de loi tel qu'il est présenté, la plus grande lourdeur que ça pourrait représenter? Alors que, d'une certaine façon, ce qu'on recherche, c'est plutôt l'inverse: c'est qu'en utilisant les technologies de l'information et des communications on arrive à faire en sorte que l'information soit plus facilement disponible et utilisable. Alors, l'objectif, c'est justement l'inverse, c'est de rendre les choses plus rapides.

● (16 h 20) ●

Mme Farmer (Donna): Exactement. Exactly. But, right now, the cost... you can even perceive the cost as a sense of heaviness — translate «lourdeur» — but just the mechanics of... If you go into the ERs of... I mean, they are anxious to get you out, you are anxious to get out. But, in the reality of our health care system today, I just don't see the mechanics of doctors... The actual day-to-day organization of this, the doctor comes in and goes through all the access procedures to access card that may have been of absolutely no use to him, no use to him at all, whether it's incomplete or not complete — whether he'll do it or not or have it delegated, that's another whole story, just the technical things — finding the doctor, explaining the contents of the summary. You're not going to see that in an

emergency room in this... in the day, our day, right now. They just don't have the time to explain what's on your card and even to just go through accessing it, with all the ambiguity around it at present. The cost of the system too, it's going also to come out of present budgets, and that in itself is a kind of «*lourdeur*».

M. Bertrand (Portneuf): Oui. Enfin, ce que je retiens, et là-dessus je reçois une bonne part spécifiquement dans certaines circonstances, comme, par exemple, au niveau des urgences, un tel système devrait prévoir effectivement qu'on n'introduise aucun délai additionnel par le fait qu'il y a une interface avec la technologie à prévoir. Je suis tout à fait d'accord avec vous là-dessus.

Vous faites également des affirmations ou vous exprimez des inquiétudes à l'effet que les patients pourraient avoir de la difficulté à comprendre les mécanismes d'adhésion à un résumé des renseignements de santé. Est-ce que vous auriez des pistes de solutions ou vous suggérez des façons de faire pour que le public en général ou la personne comme vous et moi n'ait pas de difficulté à comprendre l'essentiel du système? Puisque vous avez des préoccupations là-dessus, c'est que vous avez probablement des exemples concrets qui pourraient se produire, là. Je cherche à comprendre.

Mme Farmer (Donna): Well, moi aussi, je cherche à comprendre, because I don't know the mechanics. For example, I'm particularly interested in the home care population. That's what I'm more involved with. Now, for these people, O.K., are you going to have portable units to use these cards? Is that envisioned at this point? And, based on whether or not that's envisioned or not, then you can start to have a little more clearer definition in... Well, you won't have to consent on a limited basis, or... you know. It's not going to affect, I believe, the complexity of the contractual consent forms that are presented to an aging population. You have so many... I consent to it all the time; I consent to it none of the time; I consent to it under certain conditions, and that gets pretty complex. And maybe you can even forego that if we know — and perhaps it's just because I haven't read the documentation: Are there going to be portable units, for example?

M. Bertrand (Portneuf): C'est ça. Mais je veux vraiment comprendre le fond de votre préoccupation. Alors, vous nous donnez l'exemple donc des services à domicile ou des soins à domicile, par exemple, le médecin qui se présente au domicile d'une personne âgée, de bien s'assurer qu'il puisse avoir toute l'information nécessaire pour qu'il fasse son travail avec le moins de complication possible. C'est ce que je comprends.

Mme Farmer (Donna): C'est ça. Puis, when a blood test is taken at home, I mean, will that result go to the laboratory, go to the doctor? Who will get the consent? Will the people who are living at home, will they be forced to give consent, because it's difficult for them to displace themselves, to go punching their little number at the doctor's office, for example? And you can't expect the population with a loss of autonomy to

displace themselves. So, what other alternative do they have? They'll say: O.K., I'll have my doctor punching this information for me. I'll give him the consent to that. But that's not a level playing field. That's making all of a vulnerable population with less alternatives than the rest of the society has, for example.

But, are there portable units being «*envisaged*»? I don't know, and it could be from... I don't know, are there? And are those costs figured into the 159 millions?

M. Bertrand (Portneuf): En tout cas, je ne connais pas le détail, technologiquement parlant, des choses, mais, effectivement, on m'informe que de telles unités, de tels outils de travail pourraient être disponibles de façon à permettre, justement, des consultations, selon les règles de l'art, à domicile. Bon, maintenant, si vous me demandez quel bidule exactement, puis ça a combien de mémoire, puis ça fonctionne comment, là, je vais parler à travers mon chapeau à ce moment-là. Ha, ha, ha! Je ne peux pas vous en dire plus pour l'instant.

J'aimerais vérifier une dernière chose. En ce qui regarde la vérification du passé des intervenants avant de leur remettre une carte d'habilitation — à ma connaissance, c'est peut-être la première fois qu'on soulève ce point-là, sauf erreur — vous exprimez donc des réserves au sujet de l'absence de vérification, en tout cas d'après ce que vous comprenez du projet, du passé des intervenants qui auront accès à l'information contenue dans le résumé des renseignements. O.K.?

Tout d'abord, j'aimerais rappeler que l'accès aux données contenues dans le résumé ne sera autorisé qu'aux membres d'une équipe soignante et que le fait d'avoir une carte d'habilitation ne donne pas ipso facto un droit d'accès au résumé des renseignements de santé. J'aimerais que vous me disiez comment... pourriez-vous nous expliquer la source de vos inquiétudes à cet égard?

Mme Farmer (Donna): Encore... Once again, I don't know if, for example, just to start with the cases, the handicapped and infirmed.... Is the address going to be visible to cleared access care providers? And, if so, we know that the nature of their infirmity will also be on that. Now, to me, that is not something to advertize about town. Secondly, you talked about... if I understood your comment, I think I missed part of it, but I think what you were saying was: I'm concerned about who will have access, because right now I'm not too sure who will. Who are these agents and mandataries, who are they all? You know, like there's not enough details that sort of instill confidence, you know. A health care provider is one thing, and not necessarily all health care providers should be privy to your file. But all these agents, mandataries, that have yet to be defined, that concerns me, bearing in mind if indeed the addresses for that clientele... could be compromised, their safety could be compromised.

And if we think along in the future... Right now, we're restructuring our health care system, we're starting to consider restrictions from consultations for GMFs, portability for other group oriented structuration in the health care system. Now, if you combine that with capitation, you may get comments on those summaries that could function as cost benefit and not a health care benefit, and that worries me.

M. Bertrand (Portneuf): Mais je comprends très bien ce que vous exprimez comme inquiétudes, et on en tiendra certainement compte pour la suite des choses. J'aimerais juste mentionner qu'il faut toujours se rappeler que, dans le système tel qu'on le connaît dans le moment, on n'est pas non plus à l'abri de ce genre de phénomènes, et il faut bien sûr prendre toutes les dispositions utiles pour que personne, le plus possible, dans le personnel soignant ou qui dispense des services ne soit une personne non recommandable, disons, ou qui pourrait utiliser des renseignements de façon inappropriée. Alors, le fait de développer un environnement technologique tel que celui qui est proposé dans l'avant-projet de loi doit à cet égard constituer non pas un recul, mais une bonification de la sécurité, je dirais. Et moi, je vous remercie d'avoir attiré notre attention sur ce point-là, qui nous tient à coeur. Merci, madame.

Le Président (M. Beaumier): Merci. Alors, je passerai la parole au député de Châteauguay et porte-parole de l'opposition officielle en santé. Ah bon! Alors, je devrais regarder avant de parler. Alors, M. le député de Jacques-Cartier, tout aussi excellent. M. le député.

• (16 h 30) •

M. Kelley: Thank you, Mr. Chairman. Thank you, Mrs. Farmer, who allows me a chance to practice my English, to ask a few questions now. And, first, I'd just like to say thank you. As a citizen coming down here today and adding your voice to the debate, I think it's something that's very precious. As parliamentarians, these occasions are often or too often dominated by the voices of groups, who have a very important expertise to share with us, and I don't question that we hear from the doctors, that we hear from the nurses, we hear from all those other groups... But there has to be room in our debate for the citizen, for the person who has an interest in the health care system, lives it as someone who's helping another person, goes through the various... the CLSCs, the hospitals, the doctors' offices, all the different places we end up as users of the health care system. So, for you to come down and share your perceptions, share your concerns with parliamentarians, I think it's something that adds a great deal. So, first and foremost, I'd just like to thank you very much for taking the time to come down to Québec city and share your concerns with us.

And if you could... The first point you were making, if I could try to summarize it, is that today the citizen feels lost in the system. Am I putting your concerns that it's not always clear what programs are available, what services are available? And is it fair to say that part of your concerns, that you expressed in the first part of your brief, is that the way things are right now, there's not enough information provided and the citizen is a little bit lost, and before embarking on a very ambitious reform with health cards and all the rest of it, it's trying to get the medical house in order as it stands now? Is that a fair summary?

Mme Farmer (Donna): I would put it a little stronger than that. Right now, if you call up the Ministry, the cabinet, and ask for, as a citizen, a list of ministerial programs, you'll be told that none exists. If you call up the RAMQ, as a citizen, and you ask: Can I

have a comprehensive list of the technical aids available? You'll be told: None exists. We'll send you the individual brochures. If you call up the régie régionale, as a citizen, and ask for a comprehensive list, you'll be told: None exists. Centraide, for 49 \$, sells a list of community groups, but the Régie doesn't furnish a list of programs the government funds with our tax dollars. I think this information should be forthcoming. And particularly because I've experienced personally finding out about a ministerial program, three years after its onset, that could have perhaps helped my mother. Number one.

Number two: I deal with... I go to different institutions in the health care system on a weekly basis and I'm in contact with health care professionals. I overhear conversations of health care professionals who are advising clients, in order to help them with certain problems, and I have some... I know some of the services that they don't know, and I find that... And this is all over the system, you know, like health care professionals are not adequately informed. And as a consequence, they can't render good services to their citizens. And the information exists but it's not being assimilated. Well, the régie régionale, I found out yesterday, has this year recently started some information technology for... 20 of the 29 CLSCs are participating in it. It's a resource guide. That's something that I think is very progressive, very useful, but more institutions should embark and utilize it, because, everywhere you go, nobody seems to get together. That fragmentation that you're talking about, it exists in your current information technology system.

So it's not just that you're lost in the system. The health care professionals are lost as well as the citizens because the information technology is not being consolidated and accessed. And, you see, part of the reason for this is that the system says: O.K. we will... the dissemination methods we're going to use, we're going to inform the DGs of the regional boards or, you know, the heads of these... Fine if that information trickles down to the front line workers. And it doesn't often... sometimes it doesn't. That's why you need... The information technology could be so useful, if it's properly used. And fix it now before you start going on with something else, that's what I think.

M. Kelley: ...I know that, cause we're sort of in the same line of work, in the sense that often people will come to a riding office to see their MNA. It's often the same, they're not too sure what is covered, what isn't covered, what help might be available, how to get home care, how to get more home care, how to get better home care. So, we end up having to sort of do some of the same work that you have to do, in terms of trying to find out what is and what isn't covered, and it's... So, to summarize that first concern, it's just that you think the citizen... what is out there in terms of informing the citizen could be an awful lot more user-friendly. Is that fair to say?

Mme Farmer (Donna): Yes, user-friendly. The information technology system should get on board in a responsible fashion, I think. And, as an aside, you've got to also sensitize yourself to the whole population. And,

although the system has wonderful access to computers for people who don't have computers, care givers have to pay to have a sitter watch someone while they go use a computer elsewhere. These are just tiny little details, but, when you consider now how this whole conference is about getting information technology, that's the future, and it's going to... half of our health care system, the information, our own rights... we can only apprise ourselves through information technology now, and it's not accessible to everyone, and it should be.

M. Kelley: Now, another point you raised in your remarks was — and it's one that I've often thought about and I don't know what the answer is — ...is you were talking about accountability. And there is a supervisory committee set up in this draft bill that we're looking at on the Health Care Act, and you said that everyone will be government appointed. And there is a concern, and I think it's a fair concern, that how does the citizen's voice get heard inside of a government appointed body. But, on the other hand, who else is going to appoint the people? We can't sort of take out the phone book and sort of randomly pick a name or hold a lottery, or I don't know what. So, I don't know whether you have any suggestions, or are there... Is it by using community groups to a greater extent, consulting patients rights organizations to make sure that they have strong representation on the supervisory committee that you would be more reassured?

Because what you're looking for is reassurance that there is a committee out there that will listen to you or listen to your concerns and that those concerns will be reflected when they do their job of supervision. So how can I, as a parliamentarian, set up a committee that you would have confidence in? And it's a hard question, I know it is.

Mme Farmer (Donna): I don't know, but like... Just, for example, like I remember once phoning the College of Physicians, and I wanted to talk to somebody on the Users Committee. However... Now, this goes back a few years, maybe it's changed now, but at the time they were not obliged to give their name, to publicize their name, those who represent the public and, in order to get your information to that person, you had to send it to the College of Physicians who, you trusted, would send it to the Users Committee. And this gentleman on the Users Committee is appointed by the doctors. So it doesn't seem, once again, that it's a very transparent, real reflection of perhaps users' needs and concerns.

But, in answer to your question, I really don't know if the spirit is through consultation. Consultation I believe in, I think the health care system needs to do a lot more of it with the public, with the different interest groups. And... I don't know.

● (16 h 40) ●

M. Kelley: You know, I don't want to put you on the spot, as they say, it's always a hard question. In the same way, how do we get more citizens such as yourself to participate in exchanges like today, it's always hard to do because people have a life to live, they may live a long way from Québec city, and to take half a day off work or a full day off of work to come

here, not everyone is able to do it. So, it was a very hard question, but thank you. Because I think there has to be a way to... Because it is new, and I, like you, share the concern about having one single, you know, «banque de données». Having all the information in one place is a big preoccupation for privacy. The very practical point that you raised in your remarks, that unfortunately in our society there are people who prey off the elderly, there are people who prey off the handicapped. And if they have access and they know that there's, you know, an 86-year-old woman who lives at 9, Park Street, well, unfortunately, that's the kind of information that certain people in our society will use for thefts, for all sorts of things.

So, I think it's a very important point you make there, that that kind of protection that we need, and having it all in one place, we have to be very vigilant. And that's the kind of echo from, you know, from real life. That's what happens. It's unfortunate, but there are great concerns that our seniors have about their personal security and everything else, and that we have to, you know, move forward very carefully and try to find measures of accountability, measures of reassurance so that if we move in this direction, people feel secure. Because there is a great insecurity out there. So, I thank you again for that specific point because I think it's a very important one.

And I'm not a computer expert either, but there seems to be two schools of thought in the various memoirs that have been presented to the commission. Some people say that maybe it would be safer to use the card as a navigator, almost, between distinct banks of information, so that the pharmacological information would be in one place, the home care information might be somewhere else, the hospital records in a third place. As you say, by putting everything together, you've put all your eggs in one basket and you perhaps make the risks of leaks. The risks that that information be compromised are even greater. So I think... As I say, I'm not the expert on how these various things work, but I think... I'd just like to say that I share your concern, by having these megabanks of information... I think we have to be very careful and I think that perhaps with their technologies that you can bring it together, but they keep it spread out... might lower the risks. It doesn't eliminate the risks, but it might lower them.

Just going through again your comments, I'd just draw your attention for later, but article 62 deals with — because you raised the question of curatorship — «curatelle» and everything, and the question of consent, at least, for people over the age of 14 who aren't capable of giving consent. So there are certain provisions there, that go back to the Civil Code about what order... in a family, who can give that sort of consent. But I think it is an important point as well that you've raised about the use of that person's card, the protection of people who are under curatorship, both public curatorship or private curatorship. I don't know if you have anymore to add on that particular point or...

Mme Farmer (Donna): More a question. I wasn't sure if the people who do represent someone will be authorized the PIN number themselves or will sign the consent. That wasn't clear in reading the law.

M. Kelley: Is it Bill 62... article 62. I'd refer...

Mme Farmer (Donna): I need to sign the consent. But does that mean, in signing the consent, that you are given the PIN number all the time or does it mean that each time there is an override? I don't... It's not clear how it's going to affect. And it can impact on the caregiver because, if it's not clear and it's not a PIN number that we possess, then each time we may have to discuss with the health care person: Yes, I should have access to the file. You know, because not all the health care professionals are apprised to just how much you can have access to or not as curator to someone.

M. Kelley: I think that's important. Perhaps one last point I just would like to... Because I know my colleagues would like to ask you questions as well. Is this your final comment, that, you know, we are doing this for health benefits and not for cost benefits? You know, as a Montrealer, we had seven hospitals closed, and that was supposed to be for health benefits, but I still haven't seen, anyway in my riding which is in the west end of Montreal, and I think everyone agrees that it was a cost-cutting measure and not... and certainly not... and, as a result, a care-cutting measure, as opposed to something that improved the health of Montrealers. So, just to say, from this side of the table, for sure we share your concern that this doesn't become another way to become cost-benefit minded, as opposed to health-benefit minded. So, once again, thank you very much, Mrs. Farmer, for your presentation.

Mme Farmer (Donna): Thank you.

Le Président (M. Beaumier): Merci. Alors, M. le député de Châteauguay.

M. Fournier: Oui. Merci, M. le Président. As my colleague said, thank you very much for your presence with us. I think that you have given us one notion that was not on the table before you came in front of the commission, it's the fact that giving information to people, to citizens can help also their health. And, in reality, what you are saying — and correct me if I'm not understanding correctly — but what you're saying is: If we give information to the doctor about my health, it's going to help him decide what I've got, then and decide what to do with me. But, if I know what I can do with the programs existing, if I know the programs, I could do by myself something helping my health. Is it what you're trying to say?

Mme Farmer (Donna): It's certainly part of what I was trying to say, yes. I think, in that sense, it's very much part of the same information technology goal, that it's both serving the same purpose, really, the current system and the new.

M. Fournier: Je n'ai pas d'autres questions, mais j'ai un commentaire final par rapport à ce que vous nous avez dit. Ma compréhension de l'évolution du dossier de la carte à puce, puisqu'on l'appelle comme ça, est à peu près la suivante: À partir d'aujourd'hui... Et vous m'avez apporté la possibilité d'y ajouter un

élément. Depuis plusieurs années, personne ne pourra s'en cacher, l'objectif du projet était d'ordre administratif. Je dirais que le projet visait une meilleure information — on pourrait dire de la RAMQ, on pourrait dire de la machine, on pourrait dire du ministère, on pourrait dire du système — une meilleure information du système pour servir des intérêts administratifs. Durant la dernière année s'est développé un autre angle, qui n'est pas terminé, qui est de donner une meilleure information pour les donneurs de soins, ce qui serait ici plutôt l'intérêt clinique. À cet égard, la plupart des groupes... tous les groupes qui sont venus nous ont fait part du fait qu'ils avaient des besoins différents dans leur pratique de tous les jours et que, jusqu'ici, on n'avait pas tenu en compte convenablement de ces différences de besoins à l'égard de l'intérêt clinique.

Ce que vous nous ajoutez aujourd'hui, c'est que, au-delà de l'intérêt administratif et l'intérêt clinique, il y a aussi une considération qui a été complètement évacuée jusqu'ici, qui est la meilleure information pour le citoyen et le patient, qui servirait, je dirais, l'intérêt civique et l'intérêt clinique aussi. Et je suis persuadé que, suite à votre venue devant notre commission... En tout cas, je peux vous garantir que nous allons le rappeler constamment et que le ministère ne peut pas faire autrement que de s'intéresser à la chose, parce que, si on est sincère dans l'intérêt clinique de donner une meilleure information aux donneurs de soins sur l'état du patient, on doit être aussi sincère de comprendre l'ensemble des avantages que l'on peut tirer d'un citoyen mieux informé de l'ensemble des capacités que le système offre, mais dont nous sommes malheureusement trop souvent ignorants. Et ce que vous nous dites, c'est: Dans le fond, l'avant-projet, c'est un débat que nous avons sur les capacités d'information des nouvelles technologies. Utilisons-les à tous égards et tenons compte du patient, du citoyen qui doit être au coeur de notre système.

Et je veux vous remercier pour cette contribution, vous êtes la première qui soulevez cet élément. Et je pense que ça nous ramène dans le bon ordre des choses. Jusqu'ici, on est parti d'en haut, on commençait tranquillement à venir voir ce que les donneurs de soins pouvaient en faire. Je pense qu'il est important de revenir à la base et de se dire ce que les citoyens eux-mêmes peuvent faire de l'information, de l'utilité clinique qu'ils peuvent eux-mêmes tirer profit. Nous pouvons tous collectivement tirer profit de cette information que chaque individu peut avoir. Alors, dans ce sens-là, je voudrais vous remercier pour la lumière que vous nous donnez, une lumière nouvelle dont on va certainement pouvoir tirer profit. Je suis persuadé que le ministre va abonder dans le même sens.

Le Président (M. Beaumier): M. le ministre.

M. Bertrand (Portneuf): Ça fait partie, M. le Président, de ce qu'on appelle, en santé publique, l'«empowerment». Très bien. Merci, madame.

M. Fournier: Surtout, M. le ministre, que vous êtes responsable de la prévention. J'ai appris ça dernièrement. Ha, ha, ha!

Le Président (M. Beaumier): Alors, à mon tour, madame, je vous remercie beaucoup de votre présence et votre présentation également.

Alors, avant de suspendre quelques secondes, j'inviterais les représentants et représentantes de l'Association des groupes d'intervention en défense de droits en santé mentale de se présenter ici à la table, de venir nous joindre.

(Suspension de la séance à 16 h 49)

(Reprise à 16 h 52)

Le Président (M. Beaumier): Alors, la commission reprend ses travaux avec la présence de l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale, et je crois comprendre que, Mme la présidente, Mme Foisy, vous êtes là?

Mme Foisy (Constance): Oui.

Le Président (M. Beaumier): Bonjour, madame. Ha, ha, ha! Là je vous connais, là, à présent. Peut-être avant de présenter votre mémoire, pour lequel vous avez 20 minutes, présenter aussi les gens qui vous accompagnent. Alors, allez-y.

**Association des groupes d'intervention
en défense de droits en santé mentale
du Québec (AGIDD-SMQ)**

Mme Foisy (Constance): Merci. Je vais commencer par dire merci, M. le Président, et merci à tout le monde de nous recevoir aujourd'hui, ce soir. Excusez, j'arrive d'en bas, je suis essoufflée encore un peu.

O.K. Je vais vous présenter, à ma gauche, qui est Denise Brouillard, de Droits Recours Laurentides; vous avez, à ma droite, Carole Panneton, qui est de Pro-Def Estrie, coordinatrice et aussi trésorière de l'Association des groupes d'intervention en défense de droits; vous avez Francis Laroche, qui est président du SRAADD Mauricie—Bois-Francs, qui est aussi administrateur de l'Association des groupes de défense de droits en santé mentale du Québec; vous avez, à ma gauche, M. Mario Bousquet, qui est le coordonnateur de l'Association des groupes d'intervention en défense de droits; et moi-même, Constance Foisy, qui est conseillère au Collectif de la défense des droits de la Montérégie et aussi présidente à l'Association des groupes d'intervention en défense de droits en santé mentale du Québec.

Le Président (M. Beaumier): Bonjour à tout le monde. Et puis alors, Mme Foisy, vous y allez avec votre présentation.

Mme Foisy (Constance): O.K. Bonjour. Je vais commencer. Nous, on fait ça en quatre parties, ça fait qu'on a quatre personnes qui vont présenter chacune quelque chose. Ça fait que je vais commencer par moi-même. Premièrement, je suis une personne qui a déjà eu des problèmes de santé mentale et, s'il y a une carte à puce, je ne serai plus une personne qui a déjà eu, mais je

suis une personne qui va rester avec parce que ça va me suivre partout, dans tous les dossiers, mon diagnostic, il va être là.

Et je commence avec l'histoire que c'est une dame que j'ai accompagnée dans le cadre de mon travail, l'été dernier. Ça fait que c'est une histoire vécue. J'ai changé son nom, naturellement. Ça fait que c'est Gisèle — nom fictif — qui est référée par son médecin de famille chez un gastroentérologue. Celle-ci, après plusieurs investigations, conclut à la nécessité d'opérer Gisèle. Elle l'a donc référée chez un chirurgien. Celui-ci, étant à une heure de route de son domicile, Gisèle demande à la gastroentérologue de la référer à un chirurgien de son secteur, ce qu'elle fit.

Gisèle rencontre le chirurgien et planifie avec lui la date de son entrée à l'hôpital pour la chirurgie. Il prend même la peine de lui expliquer le déroulement de son opération. Une semaine avant l'opération, Gisèle reçoit un appel de la secrétaire de ce chirurgien, qui annule l'opération et dit que le chirurgien ne veut plus l'opérer à cause de son diagnostic psychiatrique. Gisèle essaie de rejoindre le chirurgien afin d'obtenir des explications.

Après plusieurs tentatives et l'aide du groupe de défense de droits de sa région, elle réussit à lui parler, et il confirme son refus d'opérer à cause de son diagnostic psychiatrique. Elle lui parle alors du premier médecin qu'elle avait eu en première référence et demande à ce chirurgien de la référer. Il lui affirme qu'il va téléphoner à cet autre chirurgien. Après quelques semaines, Gisèle essaie de rejoindre à nouveau le chirurgien qui a refusé de l'opérer, encore une fois avec l'aide du groupe de défense de droits. Lorsqu'elle réussit à le rejoindre, il lui dit qu'il a parlé avec l'autre chirurgien et que lui aussi refuse de l'opérer à cause de son diagnostic psychiatrique. Gisèle, pas convaincue que le chirurgien a été contacté, retourne voir sa gastroentérologue pour une référence chez celui-ci, ce qu'elle fait sans problème. Elle se présente dans le bureau du chirurgien qui l'a refusée... Excusez, elle se présente dans son bureau sans parler de l'autre chirurgien qui l'a refusée ni de son diagnostic psychiatrique. Un mois plus tard, Gisèle a été opérée et se porte beaucoup mieux physiquement et psychologiquement.

Si la carte à puce avait été effective à ce moment, Gisèle n'aurait pu cacher son diagnostic de santé mentale et être opérée ni à un endroit ni à l'autre. En quoi la carte à puce va aider les personnes qui ont des difficultés d'accès aux services à cause de leur diagnostic?

Dans le projet de carte à puce, il est dit que les personnes pourront accepter ou non de mettre, dans le mégafichier de la RAMQ, un résumé du dossier médical. Pour ce faire, les gens devront manifester leur désaccord, sinon le résumé devra être fait automatiquement. Qu'arrive-t-il si une personne est sous la curatelle ou est inapte? Qui décidera pour elle? Si quelqu'un décide pour cette personne et qu'elle refuse malgré tout de mettre son dossier dans un mégafichier, quel recours aurait-elle afin de conserver sa confidentialité? Qu'arrivera-t-il si tous ceux et celles qui ont des graves problèmes de santé mentale, qui sont surmédicamentés et qui ne sont pas sous régime de protection ou autre... s'ils n'ont pas eu la capacité au

moment d'émettre leur désaccord sur le résumé du dossier, lorsqu'ils se verront devant le fait accompli, quel recours auront-ils?

Quand on parle de mettre fin aux utilisations abusives des services assurés, pourquoi a-t-on changé «services de santé» pour «services assurés»? Est-ce que cela veut dire qu'éventuellement il y aura des changements au niveau des services de santé gratuits accessibles? Qu'est-ce qui est considéré comme utilisation abusive? Est-ce que l'utilisation abusive veut dire que les personnes vont être restreintes dans le nombre d'expertises ou de contre-expertises? Si elles ne sont pas satisfaites des services reçus, est-ce que cela veut dire qu'elles devront payer, voire même se passer d'une autre consultation, parce que c'est la quatrième qu'elle fait?

Présentement, il y a la sectorisation en santé mentale, qui a été mise sur pied afin de faciliter l'administration. Dans les faits, les gens ont des services selon leur endroit de résidence ou leur code postal, sans tenir compte du respect de l'établissement ou du médecin de son choix. Avec le contrôle des utilisations abusives des services de santé, est-ce que cela veut dire qu'il y aura une sectorisation pour la santé physique aussi?

Comment se sentiraient les personnes qui ont des graves problèmes de santé mentale, qui sont sur l'aide sociale et qui utilisent le service de santé à l'année lorsqu'elles recevront le bilan de combien elles coûtent en services de santé dans l'année? Cela n'augmentera-t-il pas le poids du sentiment de culpabilité de vivre au crochet de la société? En quoi cela sera-t-il utile à la personne à la responsabiliser sur le fait qu'elle est trop malade?

● (17 heures) ●

En quoi la carte à puce va améliorer le service de santé, criant de besoins, lorsque ces millions, voire même milliards, au lieu d'être destinés à augmenter les effectifs et améliorer les services directs à la personne, vont servir à mettre sur pied un système informatique dans le but de contrôler l'utilisation des services? Qu'arrivera-t-il s'il y a une panne d'électricité comme au verglas en 1998? Comment allez-vous faire pour qu'il n'y ait pas de fuites de renseignements, comme cela se fait déjà, afin de conserver la confidentialité du dossier? Et les «hackers» qui réussissent à percer le système? Comment avoir la certitude qu'ils ne réussiront pas à obtenir des données confidentielles?

Dans l'éventualité d'une carte à puce, il serait impératif qu'il y ait une consultation publique afin que les gens puissent se prononcer sur ce changement majeur qui implique des coûts énormes. Naturellement, tout cela devrait être fait en ayant la possibilité de prendre connaissance des études, des mémoires ou tout autre document pertinent à la prise d'une décision éclairée. Je voudrais rajouter que c'est un devoir démocratique pour l'État de consulter la population lorsqu'il s'agit d'apporter des changements majeurs au niveau de la santé, surtout que cela implique d'énormes fonds publics. Ça fait que je vais laisser la parole à Francis.

Le Président (M. Beaumier): Merci, Mme Foisy. Alors, M. Laroche.

M. Laroche (Francis): Bonjour. Je dois vous dire en partant que je suis également une personne qui a vécu une problématique en santé mentale. J'ai vécu des hospitalisations entre 1994 et 1998. Je le sais, qu'à prime abord — vous me voyez, vous me regardez — je n'ai pas l'air de ça, hein, ce n'est pas inscrit dans mon front. Pourtant, je sais très bien que, si nous avons un jour une carte à puce, ce sera écrit sur ma carte parce que ça fera une différence dans la façon dont on me sert les soins, et ça, c'est quelque chose que je ne désire surtout pas parce que je veux avoir les mêmes types de soins que quiconque. Je considère avoir une bonne santé mentale relative. Parce que, de toute façon, vous savez que ce n'est pas toujours facile de se garder en bonne santé mentale, même si on n'a pas vécu de problèmes de santé mentale. Donc, je considère avoir droit aux mêmes soins que quiconque, comme chaque personne qui vit, d'une façon égale et pareille. Et je ne voudrais pas qu'on considère que, parce que j'ai vécu un problème de santé mentale, que je n'ai pas droit aux mêmes soins. Donc, c'est là où j'apporte la nuance aussi pour vous dire que j'ai vécu un problème de santé mentale, je n'en vis pas présentement. Ça, c'est une nuance qui est importante, et j'aimerais que le système le considère.

Actuellement, le fait que ce soit inscrit sur mon dossier médical et que, sur le dossier, il n'y ait pas une spécificité ou un petit collant rouge qui indique que j'ai vécu un problème de santé mentale, que j'ai un diagnostic, soit dit en passant, ce diagnostic-là qui va me suivre jusqu'à la fin de mes jours, eh bien, étant donné que ce n'est pas clairement identifié sur le dossier, que seulement le médecin, s'il prend le temps de fouiller, va découvrir, ça fait que je n'ai pas de problème à recevoir les soins, sauf si le médecin s'en est rendu compte dans le dossier. Mais je sais très bien qu'avec la carte à puce, il va peut-être y avoir un petit carré rouge qui va clignoter dans le bas de l'écran pour dire que j'ai vécu un problème de santé mentale et que je représente peut-être un danger pour la société ou pour les médecins qui vont me soigner. Ça, je ne suis pas intéressé.

J'ai amené ici une petite histoire que quelqu'un m'a racontée au sujet d'une expérience qui lui est arrivée concernant les soins de santé: «Une fois, une seule fois je suis allé à l'urgence du Royal Victoria pour autre chose que pour ma santé mentale. Pour moi, c'était mon hôpital. J'y allais si souvent que mes jambes m'y ont emmené sans que j'y pense vraiment. J'aurais dû y penser, pourtant. J'étais là pour une blessure toute bête que je m'étais faite en tombant. J'ai ramassé mon bras tant bien que mal et je suis parti. À l'urgence, je ne sais pas si vous le savez, il y a un délai d'attente, ce qui a permis à la dame derrière le comptoir non seulement de finir sa manucure, mais aussi d'aller chercher mon dossier. Voyez-vous, j'ai tendu ma carte-soleil et, par habitude, ma carte d'hôpital. Il n'y a pas que la cigarette qui soit une mauvaise habitude. Quand ce fut finalement mon tour, l'interne avait consulté mon dossier, dossier qui ne contient que des renseignements d'ordre psychiatrique. Alors, j'ai eu droit à un interrogatoire sur ma consommation de médicaments. Il m'a demandé si je mélangeais l'alcool à mes médicaments, voir si je n'avais pas utilisé d'autres substances moins légales et non prescrites par mon médecin. Ce n'était pas le cas, mais je commençais en avoir le goût.

«Insatisfait de ma banale histoire de chute sur une couche de glace qui recouvrait la partie exacte du trottoir où je place mes sacs de vidange avec une régularité de métronome deux fois par semaine, il m'a fait attendre, attendre sans soins pour mon bras, et j'ai eu droit à la visite du psychiatre de garde. J'ai le poignet et le bras rendus plus gros que la cuisse, ça fait de plus en plus mal et l'humoriste de service me demande si je suis tendu, si je vis du stress à la maison et si tout cela ne m'avait pas fait oublier de prendre mes médicaments ou oublier que je les avais déjà pris.

«Après les quelques heures tout à fait surréalistes, j'ai eu droit à des radiographies, un plâtre et une prescription de Rivotril. Rivotril est un anxiolytique. Je ne suis pas un expert du CPS, mais je ne crois pas que le Rivotril soit couramment prescrit lorsque quelqu'un se brise plusieurs petits os du poignet. Aujourd'hui, mes proches le savent, s'il m'arrive quelque chose, si j'ai un accident, ils ne m'amènent pas au Royal Victoria parce que, là-bas, une fois que je serai identifié, ils vont sortir mon dossier médical et je ne serai pas traité comme le serait quelqu'un qui n'a pas de vécu en santé mentale.»

Je rajoute quelques-uns de ses commentaires: «Quand je vais à la clinique médicale loin de chez moi et du Royal Victoria, on me traite pour ce que j'ai, on ne me demande pas si je délire ou si je suis mutilé. On voit quelqu'un qui a besoin de soins et on me traite comme du monde; enfin, autant que le système le peut. La carte à puce ne me permettrait pas de pouvoir être accueilli dans un hôpital de la même façon que les citoyens et citoyennes qui n'ont pas de vécu en santé mentale, et cela, pour le reste de mes jours, puisqu'elle me suit partout avec mon diagnostic en mémoire. Du moins, c'est ce qui risque d'arriver.»

La carte, la puce et nos droits. Quand on parle de la carte à puce, je comprends que l'on parle finalement de deux choses: la carte et la puce. La carte, c'est le droit que nous avons aux services de santé. On a la carte, on a le droit aux services. C'est simple, tout le monde comprend. Et il n'y a pas de restrictions. On a la carte, on a le droit à tous les services. Qu'est-ce que la puce vient faire dans le décor? Elle vient modifier ce droit. La puce sert à enregistrer des informations. Ces informations sont là pour modifier, moduler et atténuer ce que dit la carte. La carte dit: Tu as droit aux services, la puce dira: Voici quels services on peut te donner et ne pas te donner aussi.

Je terminerais en simplement vous disant que la personne qui s'est adressée au même hôpital où elle a subi ces hospitalisations en psychiatrie... Donc, c'est un hôpital qui est psychiatrique et qui est déjà... Donc, la personne est déjà connue au sein de cet hôpital-là; c'est plus facile peut-être de l'identifier. Moi, je sais très bien que si je vais à l'hôpital par chez moi, ce sera moins évident, puisque c'est un hôpital général. Alors, on peut y aller pour toutes sortes de problèmes de santé. Par contre, j'ai vécu certaines expériences où le médecin avait identifié que j'avais un problème de santé mentale, et le médecin s'est contenté de me regarder d'un air suspicieux, du haut de ses lunettes. Mais avec la carte, ce diagnostic me suivra partout: dans plusieurs sphères de la vie, pas juste à l'hôpital. Il y a les pharmaciens, il y a les thérapeutes. Combien d'autres auront droit, auront accès à cette carte? Je considère que cette carte me

posera préjudice dans la dispense des services dont j'ai besoin. Je vous remercie.

Le Président (M. Beaumier): Merci beaucoup, M. Laroche. Ensuite, ce sera Mme Panneton.

Mme Panneton (Carole): Oui.

Le Président (M. Beaumier): Oui. Alors, allez-y, madame.

Mme Panneton (Carole): Oui, bonjour. Vous comprendrez, après ces deux présentations-là, que l'AGIDD-SMQ désire ardemment intervenir dans le débat entourant l'avant-projet de loi concernant la carte santé. Alors, je me permets quelques lignes pour vous décrire l'Association qui regroupe les organismes de défense de droits en santé mentale.

C'est une association qui regroupe trois composantes importantes vouées à la promotion et à la défense des droits dans le domaine de la santé mentale. Donc, il y a des groupes d'entraide, des groupes régionaux, c'est-à-dire un par territoire du Québec, et des comités d'usagers dans les hôpitaux psychiatriques de longue durée. L'Association, comme vous avez pu voir, travaille surtout sur des dossiers systémiques. Elle assure l'élaboration et la diffusion de formation auprès des groupes communautaires et des personnes usagères sur les droits et les recours. Elle provoque des débats importants sur les droits et les personnes souffrant d'un problème de santé mentale, tels la question du consentement aux soins, la désinstitutionnalisation, l'isolement, la contention, l'information sur les médicaments de l'âme et aussi, comme j'ai entendu tout à l'heure, sur l'appropriation du pouvoir des personnes utilisatrices des services de santé mentale.

● (17 h 10) ●

Le conseil d'administration de l'Association est composé majoritairement de personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale. Depuis sa fondation, l'AGIDD participe à différents débats sociaux et elle fait en sorte que les personnes usagères soient entendues lors de travaux parlementaires. De plus, l'Association fait la promotion de ressources et de pratiques alternatives afin d'assurer le libre-choix des personnes. Manifestement, l'Association vise l'appropriation du pouvoir des personnes sur leur vie. Elle donne les outils aux groupes et aux personnes pour faciliter l'apprentissage de connaissances pour l'atteinte des objectifs. L'AGIDD favorise l'implication des personnes concernées dans les différents travaux et comités mis en place par les administrateurs.

L'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec constitue la pierre angulaire du système complet de promotion, de respect, de protection et de défense des droits en santé mentale au Québec. Pour un véritable débat public, nous aimerions, dans un premier temps, souligner notre insatisfaction complète par rapport au délai imposé pour réagir aux enjeux fondamentaux qu'implique cet avant-projet de loi. De plus, nous avons reçu et recevons encore au compte-gouttes les informations et les documents de travail relatifs à ce dossier, ce qui double notre difficulté à réagir adéquatement à ce débat.

Cette lettre que vous avez — et je fais référence au document qui a été déposé — c'est une lettre-mémoire. Elle est constituée d'une série de réflexions et de questionnements sur l'informatisation des dossiers médicaux et sociaux et plus spécifiquement concernant les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale. À notre avis, la question de la carte à puce demande un débat plus large que celui d'une commission parlementaire sur une proposition d'avant-projet de loi. Le débat doit être accessible afin d'entendre les préoccupations des personnes directement concernées, soit pour nous, les utilisateurs et les utilisatrices de services en santé mentale.

La conjoncture actuelle entourant l'avenir du système de santé et des services sociaux et son financement nous semble indiquer la voie vers la privatisation et la communautarisation des services de santé. L'avant-projet de loi sur la carte santé nous présente la façon d'opérationnaliser l'intention législative en matière d'informatisation des dossiers médicaux et sociaux. On nous présente alors des considérations administratives plutôt que les impacts sur les droits fondamentaux des personnes. D'ailleurs, pour les personnes vivant un problème de santé mentale, les questions de la qualité des services, de la protection de leurs droits à la vie privée et au consentement libre et éclairé font partie notamment de leurs préoccupations. Ces aspects seront nécessairement touchés et fragilisés par l'avant-projet de loi qui est proposé.

L'absence d'analyse des impacts. L'avant-projet de loi ne présente pas et ne mesure pas suffisamment les impacts pour les personnes sur les possibilités de piratage, de virus informatique, de panne électrique, de perte de la carte, de son remplacement. Cependant, ces dérapages sont possibles et pourront occasionner des stress supplémentaires et aussi voir de malheureuses conséquences pour les personnes. L'efficacité ne doit jamais prévaloir sur la protection des droits fondamentaux, surtout dans une société fondée sur le principe de la liberté.

Quand on considère le nombre d'intervenants du réseau de la santé et des services sociaux qui pourront avoir accès aux dossiers informatisés, en incluant les cliniques privées, les pharmacies, ce n'est rien pour rassurer la population sur la sécurité des informations incluses dans leur dossier médical. De plus, la gestion et les règles entourant le consentement des personnes nous préoccupent également. À la lumière des informations disponibles, elles nous semblent grandement fragilisées. Plusieurs arguments nous sont servis actuellement concernant le dossier de l'informatisation des données médicales, tant au niveau politique qu'au niveau économique.

Concrètement, qu'est-ce que cela donnera à la personne qui se présente à l'urgence et qui attend pour des services? Qu'est-ce que cela donnera à la personne qui vit un problème de santé mentale et qui ne peut rencontrer un psychiatre avant plusieurs mois parce qu'il n'y en a pas de disponible dans sa région à court terme? Il est décidément très difficile d'entrevoir l'avantage clinique pour les personnes utilisatrices dans cet avant-projet de loi.

La vente des renseignements. Nous le savons, le Québec a connu des déboires par rapport à la fuite des

renseignements confidentiels ou tout simplement concernant la vente de renseignements confidentiels. Plusieurs intervenants ont des intérêts différents à avoir accès à ces informations concernant l'état de santé des personnes. En santé mentale, le préjudice est encore plus grand à cause notamment des préjugés.

Une consultation plus large s'impose. La technologie permettant l'informatisation des dossiers médicaux et psychosociaux de la population québécoise soulève plus de questions qu'elle n'apporte de réponses. L'informatisation des dossiers médicaux et sociaux des personnes mérite, avant de débiter quelque processus, d'agir avec la plus grande prudence, la plus grande rigueur afin d'être à même d'en mesurer les impacts. Une consultation large nous apparaît incontournable afin de répondre de façon satisfaisante aux préoccupations des citoyens et citoyennes quant aux objectifs réels poursuivis par le gouvernement ou aux garanties de confidentialité exigées par la population. Merci.

Le Président (M. Beaumier): Merci bien. Oui, d'accord, il y a une quatrième intervention. C'est bien.

Mme Brouillard (Denise): Je vais être brève parce que je veux aussi ne pas prendre trop de temps sur la période de questions.

Le Président (M. Beaumier): Oui.

Mme Brouillard (Denise): Quand on a regardé, l'AGIDD, l'avant-projet de loi puis qu'on a discuté avec les personnes directement concernées, il y avait beaucoup d'inquiétude par rapport aux droits fondamentaux puis au respect des droits fondamentaux. Beaucoup de questions sont venues aussi, puis une des questions, c'est: Est-ce qu'on ne pourrait pas conjuguer les soins de santé puis la modernisation de notre système de santé avec le renforcement des droits fondamentaux? Et ça, ça ne nous semble pas présent dans l'avant-projet de loi.

Est-ce qu'une personne qui refuserait d'embarquer, de dire là: Oui, je veux avoir un résumé de dossier, est-ce qu'elle ne serait pas perçue comme elle veut dissimuler quelque chose? Donc, à partir du moment où son dossier ne serait pas complet, on n'aurait pas le même regard sur cette personne-là. Il faudrait parler aussi du nombre d'intervenants et des intervenantes, les profils d'accès qui ne sont pas définis, qui vont être définis plus tard. Le «plus tard» est très inquiétant parce qu'il y a beaucoup de choses qui se retrouvent plus tard et on n'a pas beaucoup de prise sur le «plus tard». Si on veut en discuter, en discuter tous ensemble avec la meilleure vision possible, il faut avoir ces renseignements-là sur la table pour contribuer à un débat qui va être plus fort, plus enrichissant.

On a commencé aussi à regarder les articles de loi. On les a regardés à la lumière de nos connaissances. On n'est pas des avocats, des avocates, mais on accompagne puis on est avec les personnes. Et là il y a des articles qui nous posent questions, de sérieuses questions. L'article 9 qui dit, entre autres, que sur le consentement, la personne — le consentement requis — elle peut se prévaloir de ça sur un formulaire en mettant par écrit son NIP — un NIP, un numéro d'identification

personnelle sur un formulaire; j'ai peut-être mal compris — ou sur toute autre façon décrétée par règlement. Ça me semble problématique.

La liste. L'article 50. On fait toute une liste des informations qui vont être contenues dans le résumé de dossier. Le 11°, c'est «toute autre catégorie d'information déterminée par règlement». C'est encore pour plus tard. L'article 52. On nous dit que, pour protéger — puis je le comprends comme sécurité, puis vous me direz si je suis dans l'erreur — que les renseignements vont être irrévocables pour protéger les personnes et tout ça. Dans l'article 56, on affirme qu'une personne va pouvoir retirer une information qu'elle juge pas pertinente ou qui lui nuit. Donc, on se demandait comment conjuguer les deux articles. S'ils sont irrévocables, est-ce qu'il ne faudrait pas spécifier que la personne va avoir une action à faire là-dedans ou qu'elle peut faire une action là-dedans?

On parle aussi dans l'article 59 que le résumé de dossier va être complété si les intervenants ont les ressources informatiques disponibles pour eux autres. Ça fait qu'on se demandait comment pourrait s'opérationnaliser le résumé de dossier et toute la carte à microprocesseur, comment ça va se faire dans la vraie vie, dans les régions. Ça, ce n'est pas clair. On dit aussi dans cet article-là qu'un intervenant peut décider de ne pas mettre un renseignement s'il pense que ça va causer un préjudice grave à la personne. Mais, est-ce que la personne, elle, va avoir son mot à dire là-dedans? Est-ce que c'est une décision que l'intervenant prend seul ou prend avec la personne? Ce n'est pas spécifié non plus. Puis je pense qu'on a eu des exemples que les personnes sont à même de savoir qu'est-ce qui peut leur causer préjudice. En tout cas, il me semble qu'il y aurait peut-être là une autre chose qui devrait être précisée.

● (17 h 20) ●

L'accès au résumé de dossier. Je pense qu'on n'a pas l'accès. Vous me direz... J'espère être dans l'erreur, mais je pense qu'on n'a pas l'accès. J'ai vu, aux articles 71 et 72, que je peux avoir la confirmation que j'ai un résumé de dossier. Je peux avoir la confirmation qu'un intervenant, ma travailleuse sociale, j'ai eu une entrevue avec elle telle date, et tout ça. Je peux avoir aussi... Je peux être accompagnée par cette travailleuse sociale là pour m'expliquer le renseignement qu'elle a mis sur mon dossier, si elle a parlé par exemple d'une habitude de vie ou peu importe. Mais quand est-ce que je vais voir l'ensemble de mon résumé de dossier? Ce n'est pas spécifié. Comment je peux avoir accès à l'ensemble de mon résumé de dossier? Est-ce qu'il va y avoir des guichets automatiques? Est-ce qu'il va y avoir des endroits où les personnes vont pouvoir consulter tout simplement leur résumé de dossier? Est-ce que je vais avoir accès à toutes les banques de données qui existent à la RAMQ, qui me concernent, moi personnellement? J'ai vu un document de la Commission d'accès à l'information qui disait qu'il y aurait possiblement une création d'un mégafichier sur toute la question de la médication. C'est un autre... Ce n'est pas la carte à microprocesseur, c'est d'autre chose.

Donc, ça me pose beaucoup de questions, pose aussi beaucoup de questions pour la personne qui est sous curatelle. Oui. Ça fait que donc, c'est tout. J'arrête.

Le Président (M. Beaumier): D'accord. Ça va. En fait, vous pourrez, au moment des échanges aussi, compléter les informations. Mais j'étais dans une situation un peu plus difficile, que vous comprenez bien, d'ailleurs. Alors, M. le ministre, on passerait à l'étape des échanges.

M. Bertrand (Portneuf): Merci, M. le Président. Bien sûr, j'aimerais remercier les représentants, représentantes de l'Association des groupes d'intervention en défense de droits en santé mentale du Québec pour leur présence, pour venir nous faire part de leurs inquiétudes ou de leurs opinions sur l'avant-projet de loi qui est devant nous.

J'ai écouté avec beaucoup d'attention, hein, et j'ai trouvé les exemples que vous donnez très illustratifs, effectivement. Je pense que ce sont des situations qui sont inacceptables telles qu'illustrées, et elles seraient inacceptables avec ou sans carte santé. Si de telles situations existent toujours, il faut tout faire pour qu'elles ne se produisent pas ou le moins possible. Au fond, ça pose toute la question de cette espèce de stigmatisme, semble-t-il, qui existe sur la santé mentale, sur les personnes qui peuvent vivre des problèmes de santé mentale. Je ne sais pas comment est-ce qu'on peut procéder. Vous êtes certainement très actifs de ce côté-là. Mais je souhaite le plus rapidement possible qu'on finisse par considérer les problèmes de santé mentale comme des problèmes de santé, et donc, point. Sans stigmatiser les personnes qui malheureusement en souffrent. Bref... Mais ça déborde peut-être un peu le cadre de notre échange.

Mais, pour l'ensemble et même pour les personnes qui vivent des épisodes au niveau de la santé mentale, difficiles, est-ce que, dans l'ensemble, ce n'est pas un avantage que de pouvoir avoir accès effectivement, au niveau du praticien, à tout un ensemble d'informations permettant de prendre la meilleure des décisions possibles? S'il arrivait qu'on ait réussi à faire en sorte que la santé mentale ne soit plus stigmatisée comme elle semble l'être dans le moment, bon, ça ne poserait pas de problème dès le départ. Mais, même avec ça, la possibilité par exemple que le patient puisse retirer cette information-là de son dossier, de son résumé, c'est une disposition qui permet, tant et aussi longtemps que ce stigmatisme existera, au moins de pallier à l'essentiel des inconvénients. D'autre part, une personne qui vit des problèmes de santé mentale peut avoir aussi d'autres problèmes de santé. Est-ce que ce n'est pas un avantage à ce moment-là effectivement de pouvoir avoir un résumé qui parle davantage au praticien, au médecin, à l'urgentologue au moment où la personne se présente, souvent en état de détresse important? Détresse d'ailleurs qui peut ne rien avoir à faire avec la santé mentale; ça peut être un état de détresse physique. Bon.

Alors, je me dis donc: Même là et malgré les exemples malheureux que vous avez donnés, à mon sens, et qu'on doit combattre le plus possible, est-ce qu'on ne tire pas de grands avantages malgré tout à un tel système?

Deuxièmement, vos interventions, notamment celle de Mme Brouillard, m'amènent à me poser aussi des questions ou à chercher certaines clarifications.

Bon. On semble vouloir opposer l'efficacité du système de santé au niveau clinique avec les droits fondamentaux, alors que, dans ma tête, c'est de tout l'inverse qu'il est question. Si on devient, par un tel système, plus efficace sur le plan clinique, est-ce qu'on ne respecte pas davantage les droits fondamentaux de la personne à l'égard, d'une part, de l'accès à des services de qualité et, d'autre part, d'accès à la santé? Alors, je ne sais pas, je souhaiterais qu'on n'oppose pas trop vite l'efficacité clinique en termes de résultats et les droits fondamentaux. Première question, donc.

Mme Foisy (Constance): Je voudrais juste réagir à ce que vous avez dit concernant les droits — excusez, je cherche le mot — les droits fondamentaux. En santé mentale, ils sont régulièrement bafoués présentement. Dans le cadre de l'accompagnement que je fais en défense de droits, régulièrement on accompagne des gens qui ont des difficultés d'accès aux services pour de la santé physique parce qu'ils ont un diagnostic. Et ça se voit pour moi et pour tous ceux que j'ai accompagnés, là. Et de porter plainte, quand on leur suggère de porter plainte, parce que c'est ce qu'il y a ici, au Québec, pour avoir accès, c'est des démarches qui sont très longues et, en plus, au bout de la ligne, le résultat... Les gens, ils ne veulent pas, ils ont peur. Ils ont peur aussi qu'après, s'ils portent plainte, un mois plus tard, quand ils se ramassent sur le département psychiatrique, qu'ils vivent les conséquences de la plainte qu'ils ont portée. Parce que là ils sont plus souvent isolés, ils sont plus souvent attachés. C'est tout ça.

La santé mentale, c'est un gros préjugé en partant. Les gens, ils partent avec ça. Et, même dans le système de santé — j'ai déjà travaillé comme infirmière — le préjugé, il est là, même au niveau de la Santé, là. Il n'est pas là juste au niveau de la société. Quand les gens se présentent pour se faire soigner, on ne tient pas compte de leur problème physique, s'il y a quelqu'un qui s'est rendu compte qu'il y a un problème psychiatrique. C'est ça qu'on passe en premier.

Les gens aujourd'hui, pour avoir droit à des services au niveau physique, adéquats, changent d'hôpital ou changent de ville pour se faire soigner. S'ils ne feraient pas ça, ils ne se feraient pas soigner comme il faut. Et là, le fait d'avoir une carte à puce, ils ne pourront plus changer de ville. Et là vous me dites: La personne va avoir la possibilité d'enlever des informations. Je veux bien. Mais, si ce médecin-là a commis des erreurs, comment est-ce qu'on va faire pour les récupérer, les informations enlevées qui vont servir à faire valoir à la défense? Et, en plus, s'il y a des choses qui sont faites au niveau de la vente des informations... Je sais qu'il y a des montants de prévus, de pénalité pour les médecins s'il y a des choses qui sortent ou peu importe, qu'il va divulguer ou vendre des informations... Excusez, j'ai perdu le fil. En tout cas.

Le Président (M. Beaumier): M. le ministre.

M. Bertrand (Portneuf): Il y a un point que vous mentionniez: Si effectivement la personne se prévaut de la disposition permettant d'effacer dans son résumé la référence à un problème de santé mentale,

qu'advendra-t-il par la suite, ultérieurement? Je ne répéterai pas toute votre question mais je vous dis tout de suite qu'il n'y a rien qui empêche qu'une personne demande ou exige de rétablir cette référence-là à un épisode de soins qu'elle aurait connu en santé mentale aux fins que vous mentionnez, effectivement. Donc, c'est une disposition qui n'est pas irréversible.

Mme Foisy (Constance): Oui, je sais. Puis, au-delà de ça, le recours que les personnes vont avoir, si elles se rendent compte que le médecin, tu sais... Il y a une amende de prévue s'il y a la vente ou quelque chose; ça incombe à qui de prouver tout ça? Au simple citoyen qui n'a pas d'argent pour se défendre parce qu'il est sur l'aide sociale puis qu'il est psychiatisé?

Le Président (M. Beaumier): Oui. Mme Brouillard, je crois.

Mme Brouillard (Denise): J'aimerais ça, moi, que les deux se conjugent ensemble pour répondre à la question sur l'efficacité puis la modernité de notre système de santé. Mais je pense que c'est complexe, hein? Juste à voir tous les documents, c'est complexe. Donc, et c'est pour ça que l'AGIDD invite à la prudence. Pour faire vite, il faut aller lentement. Parce que, si on fait vite juste en faisant vite, je ne suis pas sûre, moi. Je pense que c'est tellement complexe, c'est important de prendre en compte les besoins des personnes puis de vérifier les impacts, d'y aller vraiment avec la plus grande prudence.

Je voyais dans un document aussi, peut-être pour répondre à la question sur: la personne va pouvoir ou pas mettre des renseignements... La Commission d'accès à l'information, dans un document du 16 janvier, disait que le dossier de carte à puce deviendrait en quelque sorte obligatoire, tant pour les usagers que pour les professionnels de la santé. C'est l'analyse qu'eux en font, et en font en fonction d'une note d'information complémentaire du Conseil des ministres concernant le dossier d'accès santé à microprocesseur du 11 décembre. Donc, c'est peut-être ça aussi qui cause nos inquiétudes, on n'a pas toutes les informations. Ça fait que, peut-être que notre point de vue est erroné; ça se peut, il est fait à la lecture de qu'est-ce qu'on a eu sur la table. Et c'est pour ça que, quand on parle d'efficacité, ça serait peut-être intéressant que la machine ralentisse puis qu'on ait les documents.

● (17 h 30) ●

M. Bertrand (Portneuf): C'est d'ailleurs comme ça que je reçois les inquiétudes que vous exprimez et non pas comme un procès d'intention, mais comme étant l'expression tout à fait légitime d'un certain nombre d'inquiétudes que vous entretenez devant ce que vous estimez être un manque d'information, à tort ou à raison, mais un manque d'information pour vous faire vraiment une tête définitive sur la valeur du projet. Ça, je comprends très bien ça.

J'aimerais revenir un peu sur la question du mécanisme de consultation, je m'en suis ouvert ce matin auprès de mes collègues, celle d'une commission parlementaire. Je n'entrerai pas dans des considérations philosophiques, là, mais je pense que, personnellement, je pense que les parlementaires doivent prendre leur

place dans de telles consultations et j'ai l'impression souvent qu'on passe par tout espèce d'autres mécanismes à côté des véritables débats parce qu'ils ne se font pas ici assez souvent, puis ça, c'est quel que soit le gouvernement en place d'ailleurs. Et, moi, je souhaite qu'au contraire on puisse accentuer le rôle des parlementaires dans de tels débats et ce mécanisme d'une commission parlementaire pour entendre les gens.

On a reçu, quoi, à peu près une cinquantaine de mémoires. Il y a eu un appel très large de mémoires qui a été fait. On aurait pu en recevoir davantage. Ces mémoires-là représentent les groupes qui eux-mêmes représentent des tas de citoyens et citoyennes. C'est certainement un mécanisme qu'on pourrait parfaire et que je serais bien prêt, moi, à contribuer à parfaire si vous avez des suggestions dans ce sens-là, mais je souhaite personnellement qu'on cherche à améliorer et consolider ces mécanismes-là de réflexion collective et de consultation par le biais des commissions parlementaires plutôt que de chercher constamment à faire en sorte que les grands débats se fassent à l'extérieur du Parlement, de cette enceinte, où le choc des idées doit finalement aboutir sur des projets de loi améliorés. Enfin, ce n'est pas un commercial, c'est un cri du coeur.

Alors, pour terminer, sur la question des objectifs cliniques du projet, on l'a abordé un petit peu tout à l'heure. Et je crois qu'il a été souligné et affirmé à plusieurs reprises que nous visions essentiellement, principalement, sinon exclusivement, des finalités cliniques dans ce projet-là et non pas des finalités administratives, ou de contrôle, ou bon... Donc, j'ai de la difficulté à comprendre vos préoccupations, bien que je les partage quant à leur pertinence, là, mais, à partir du moment où on affiche très clairement cette intention d'en faire un outil d'amélioration sur le plan clinique et non pas sur le plan administratif et qu'on essaie de cette façon-là de vous rassurer le plus possible, pouvez-vous nous dire par quelle disposition on pourrait faire en sorte de vous rassurer encore davantage pour que ce soit véritablement, ce système-là, un système où on vise la performance clinique et non pas administrative. Moi, je ne sais plus par quel bout l'expliquer, là.

Le Président (M. Beaumier): Oui. Alors, M. Bousquet.

M. Bousquet (Mario): C'est bien, je vais essayer de répondre à cet élément-là. Vous savez que la moyenne d'entrevues chez un psychiatre est d'environ 10 minutes. S'il faut être plus efficace que ça, est-ce que ça va vraiment améliorer...

M. Bertrand (Portneuf): ...rapide.

M. Bousquet (Mario): Efficace...

M. Bertrand (Portneuf): ...au contraire.

M. Bousquet (Mario): L'efficacité, justement, elle part, justement, d'un modèle biomédical en psychiatrie. Donc, on reçoit, on donne un diagnostic et une prescription, et vous savez que, en santé mentale,

c'est plus complexe que ça. Et ce qu'on souhaite dans ce débat-ci, c'est que la carte à puce permet justement de consolider cette approche biomédicale de la psychiatrie et qu'elle tente d'éluder complètement l'approche psychosocial, l'accès à un psychologue, l'accès à des entrevues, à une thérapie plus en profondeur à partir des éléments, à partir d'une vision plus globale des personnes, d'ailleurs, c'est l'orientation du plan de transformation des services en santé mentale dans ce sens-là, et en impliquant également bien sûr toute la question de l'appropriation du pouvoir des personnes. Donc, ce que nous avons peur dans une carte à puce, c'est de consolider ce modèle biomédical et, par souci d'efficacité, de répondre plus rapidement aux demandes des personnes, mais d'un point de vue purement biologique.

J'aimerais aussi répondre, dire, bon, une consultation plus large, ça implique aussi un débat avec les différents acteurs ensemble aussi, pas juste à tour de rôle devant vous, mais également avec les différents intervenants des différents secteurs pour pouvoir partager de l'information. Il me semble que ça, ça serait privilégié.

J'aimerais aussi vous sensibiliser sur la question aussi des informations qui peuvent se ramasser dans un dossier psychiatrique, au-delà du diagnostic et des médicaments. Plaçons-nous comme un citoyen normal qui a été mis en contention, en isolement, et que, dans son dossier, c'est marqué que, lors de sa dernière hospitalisation, il a été mis en contention pendant plusieurs jours, il a été mis en garde en établissement pendant plusieurs jours, il a reçu des électrochocs, il a été soumis à un examen, à Pinel, pour voir s'il était apte à subir son procès. Ce sont toutes des informations qui sont susceptibles de se ramasser dans un dossier médical psychiatrique. Quels avantages voyez-vous à ce que ça se ramasse dans un dossier médical? Alors que ce sont des traitements plutôt, ou les approches, ou des façons de faire, qui peuvent stigmatiser des personnes et qui peuvent causer des préjudices graves dans l'éventualité, par exemple, où un propriétaire puisse avoir accès à ces informations-là.

Vous savez que, en santé mentale, c'est l'approche privilégiée sur réseau intégré de services, où est-ce qu'on essaie de plus en plus de mettre la bonne personne au bon endroit au bon moment, hein, alors où est-ce que de plus en plus la communauté est appelée à jouer un rôle. Et, vous le savez également, dans le plan de transformation, on parle d'accès à du logement autonome. Et, de l'autre côté, on pourrait avoir des informations qui diraient aux propriétaires de dire: Non. Aïe! elle a des problèmes de santé mentale et, en plus, elle a été mise en garde d'établissement, je ne la veux pas chez nous. Il me semble qu'on est en contradiction avec des orientations actuelles en santé mentale et l'objectif qui est parcouru à vouloir un système plus efficace ou améliorer la qualité des services.

Ce sont beaucoup de questions qui sont posées, et je voudrais faire part que ce n'est pas parce qu'il y a eu deux témoignages de deux personnes. Les témoignages des préjudices qui sont causés présentement, on les voit partout au Québec, actuellement. Il y a un problème d'approche en santé mentale, un problème d'ouverture de réseaux diversifiés accessibles pour les

personnes, et la carte à puce vise plutôt à contrôler, hein, l'accessibilité à ces services diversifiés. Par exemple, quelqu'un qui voudrait choisir l'accès à des ressources communautaires, par exemple une approche psychanalytique plutôt qu'une approche biomédicale, bien, comment, et s'il n'y en a pas dans sa région, comment la carte à puce va être un outil pour savoir: Écoute, on n'a pas ce service-là chez nous, tu ne peux donc pas avoir accès? Alors, pour nous, il n'y a comme peut-être pas assez d'information, on l'a dit tantôt, nécessaire pour prendre des décisions libres et éclairées. Mais il est certain que, à la lumière des informations que nous avons, nous avons un questionnement qui est important et qui, actuellement, met une pression assez épouvantable sur le dos des personnes qui ont des problèmes de santé mentale.

Et je terminerai en disant: Il y a un glissement dans le débat par rapport aux droits. Dans la loi santé et services sociaux, on parle du dossier de l'utilisateur et, aujourd'hui, on parle d'un dossier système informatisé. Et tantôt on vous a fait état que, même la personne, on se questionnait où dans cette loi-là, dans ce projet d'avant-projet de loi, la personne elle-même aura accès à son propre dossier, alors que la loi santé et services sociaux dit bien que c'est le dossier de l'utilisateur.

Le Président (M. Beaumier): Merci. Une minute.

M. Bertrand (Portneuf): Oui, bien, juste une précision là-dessus. En fait, la personne va avoir accès à son dossier en compagnie de son médecin traitant. C'est de l'illustration. Elle pourra avoir accès à son dossier grâce au médecin qui traite la personne. Je veux dire, c'est sûr que la personne ne pourra pas partir... C'est sûr que la personne ne pourra pas partir avec l'ordinateur sous le bras ou avec son dossier sous le bras, pour des raisons...

M. Bousquet (Mario): Actuellement, il peut voir... La personne, actuellement, dans la loi actuelle, la personne peut avoir accès à son dossier puis il n'y a aucune condition. Elle peut refuser... elle peut choisir, la personne, qui elle veut pour l'accompagner. Puis, si elle refuse l'aide du médecin ou de l'infirmière, elle peut refuser. Elle peut même choisir la personne avec qui elle peut consulter son dossier. Actuellement, dans l'avant-projet de loi, il y a un glissement à ce niveau-là.

M. Bertrand (Portneuf): Dans le moment, la personne peut avoir accès à son dossier, mais avec une personne autorisée sur le plan clinique.

Mme Foisy (Constance): De son choix.

M. Bertrand (Portneuf): Oui, ça demeure un médecin ou ça demeure un intervenant de la santé.

Des voix: Non.

Mme Foisy (Constance): Une personne de son choix. Ça peut être nous autres.

Une voix: On l'accompagne.

M. Bertrand (Portneuf): Bien, elle n'ira toujours bien pas voir son banquier pour avoir accès à son dossier médical, voyons donc.

Mme Foisy (Constance): Elle pourrait.

Le Président (M. Beaumier): Bon. Alors, je pense que les messages sont bien passés. M. le député de Châteauguay.

M. Fournier: Merci, M. le Président. Je vous remercie beaucoup de votre présentation. Quelques petites notes d'introduction, parce que vous en parlez, puis qu'on a eu l'occasion d'échanger là-dessus, puis ça me permet de revenir sur le sujet, puis, dans le fond, faire oeuvre utile pour le ministre, qui, de bonne foi, cherche, puis il n'est pas le premier, le ministre d'État avait fait la même chose, il disait aux gens: Croyez en ma bonne foi à l'égard de l'aspect clinique du dossier.

● (17 h 40) ●

Je reprends, là, votre mémoire où vous dites: «Nous recevons au compte-gouttes les informations et les documents de travail relatifs à ce dossier, ce qui double notre difficulté à réagir adéquatement dans ce débat[...]. Évidemment, plus on retient l'information, plus le doute s'installe au sein de la population; c'est un jeu très risqué.» Pour vous comme pour tout le monde, parce que vous n'êtes pas les premiers qui... il y a des choses... Vous êtes les premiers à parler, j'y reviendrai, mais là-dessus vous n'êtes pas les premiers à parler de ça. D'ailleurs, avant même que les travaux de la commission s'entament, les journaux en avaient déjà parlé. Que ce soit les informations concernant l'ensemble des coûts... Certains peuvent trouver ça accessoire. Moi, personnellement, avec les budgets limités de la santé qu'on a, quand on est les derniers au Canada en termes de financement de la santé, on peut toujours se dire: Bien, ce n'est peut-être pas une question inutile, ça. Est-ce qu'on met l'argent à la bonne place en ce moment? Vous parliez tantôt du fait qu'il y a des secteurs délimités en santé mentale, qu'il n'y a pas les mêmes ressources partout, puis c'est vrai pour l'ensemble du réseau, là, de toute façon, à l'égard des ressources. Il me semble que ça nous aiderait dans l'évaluation de l'opportunité du projet dans son ensemble et pas juste sur l'implantation de la carte, là, à 159 millions. Mais on sait que l'ensemble de l'informatisation, l'ensemble du débat, ça nous amène... les chiffres qu'on dit, je ne sais pas si ce sont des vrais chiffres, mais on parle de 500 millions. Mais je n'en ai aucune idée, puis on ne sait pas de quoi on parle. Voilà un certain nombre d'informations qui seraient utiles.

On a parlé un peu plus tôt, le Barreau était là, puis on parlait du nombre d'intervenants. Ça nous a amené à dire: Bien, parlons des profils d'accès, parce que, dans le fond, savoir qui va y avoir accès, c'est une chose, mais on va avoir accès à quoi, ça, c'est une bonne question aussi. Et, là-dessus, il n'y a aucune information. Alors, forcément, ça nous laisse dans le doute. De quoi parle-t-on? Si on nous donne... si on parle... si on a un débat public pour la moitié du débat, disons que ça nous laisse songeurs et ça vous laisse songeurs. Vous n'êtes pas les seuls.

L'évaluation des besoins. Il y a un document, semble-t-il... Moi, je ne l'ai pas vu, mais on me rapporte qu'il y a un document, *Conception administrative 4.1*. Je ne sais pas si c'est le bon numéro puis je ne sais pas à quoi ça fait référence, mais il paraît que là-dedans il y a pas mal d'information qui serait utile pour savoir notamment si on a affaire à plus d'intérêts administratifs ou d'intérêts cliniques. Je pense qu'une bonne façon pour qu'il y ait un vrai débat public au sein de cette commission...

Moi, je conviens, je partage l'avis du ministre qu'on plaide pour notre paroisse, hein, vous savez, on pense qu'une commission parlementaire avec des parlementaires, c'est une bonne place pour faire un débat public. Alors, moi, je pense que, oui, on devrait utiliser de façon encore plus intensive les commissions parlementaires. Mais je suis aussi capable de regarder la paroisse des autres et je veux bien admettre que des débats publics peuvent se tenir ailleurs. Alors, ça, je n'ai pas non plus de difficulté avec ça. Mais que les débats publics se tiennent en dedans des murs de l'Assemblée ou à l'extérieur, ils ne seront utiles que s'ils sont basés sur un éclairage suffisant pour savoir de quoi on parle. Et c'est... le terme de ce débat sur le débat public, je pense que le ministère a, ce soir, en allant se coucher puis en se fermant les yeux... doit se poser la question: Est-ce que j'ai tout fait pour que nous ayons un vrai débat public?

Et, si je veux vraiment être cru dans mon intention de servir l'aspect clinique et de n'avoir aucun intérêt administratif — disons qu'il y a au moins deux prises contre le ministère, là, avec tous les documents qui ont été sortis, avec les travaux qui ont été faits durant de nombreuses années, ce n'est que depuis quelque mois qu'on regarde l'aspect clinique — minimalement, il faudrait donner ces documentations-là. Je le dis bien honnêtement de la façon que je le vois à partir d'ici.

Bon, revenons à ce que vous nous dites. D'abord, je retiens la prudence, dont vous parlez, s'il faut aller de l'avant, allons-y prudemment. Je dois vous dire qu'à cet égard-là certains autres groupes sont venus nous dire: Peut-être qu'il y aurait lieu de procéder régionalement, de procéder à des expériences-pilotes — on va me dire: Il y en a eu, mais il y en a qui ont été achoppées avant la fin — qui permettent d'essayer vraiment ce qu'on veut faire, et donc d'y aller un peu plus prudemment et de voir quels effets seraient affectés, notamment sur des clientèles comme la vôtre. Encore faudrait-il se demander si les clientèles que vous défendez doivent être incluses là-dedans, parce que, là, est toute ma... D'ailleurs, c'est le but de votre visite ici, j'imagine, c'était de nous révéler les problématiques. Et je vais être candide et honnête, vous m'avez révélé la problématique et avez insisté avec des exemples plutôt frappants, qui me laissent néanmoins songeur, je dois vous le dire, parce que, comme le ministre l'a dit, je partage son point de vue, c'est inacceptable. Mais je suis même à un autre niveau que l'inacceptable, je vais vous demander de me l'expliquer. Pour moi, je n'arrive pas à comprendre comment des problèmes gastriques peuvent faire en sorte de ne pas être réglés parce qu'il y a eu un passé psychiatrique. J'ai de la misère à le comprendre, là. Expliquez-le-moi, là, je ne comprends pas pourquoi ça arrive de même.

Et surtout, si vous me l'expliquez comme un exemple... puis vous avez dit par la suite que ça arrive fréquemment, ce genre de cas là. Je ne le comprends pas, là. Remarquez que je ne suis pas sur le terrain, là, je ne sais pas comment ça se passe, mais c'est le coeur de votre argumentation. Comment ça se fait que ça arrive, et c'est quoi, le fondement de ça?

Mme Foisy (Constance): Finalement, c'est fondé sur le préjugé. Souvent, la personne, elle n'est pas crédible. Quand on voit son diagnostic, c'est comme... Si elle est blessée, mettons, bon, bien, c'est soit elle a dû essayer de se mutiler ou elle a dû... On n'est pas capable de voir que la personne, elle peut avoir juste tombé ou juste cogné, ou qu'il ne s'est pas rien passé d'autre. Automatiquement, quand on a eu un diagnostic en psychiatrie, bien là c'est comme si tout le reste de notre vie, à chaque fois qu'il se passe de quoi, là, c'est toute notre tête qui est fuckée.

Mais on n'est pas... Et, au-delà de ça, bien, quand on arrive, il y en a là-dedans qui ont des diagnostics d'hypocondriaques. Mais ces personnes-là, quand elles se présentent, là, elles peuvent avoir mal pour vrai à un moment donné. Hypocondriaque, c'est quelqu'un qui a toujours mal, qui est toujours malade, souvent faussement. Et il y a des personnes qui ont des diagnostics où est-ce qu'ils amplifient leurs choses. Bon. Et, quand la personne se présente à l'hôpital, bien là, au lieu de voir qu'elle pourrait être vraiment malade, bien là c'est tout de suite: Ah, elle doit l'amplifier, elle doit... ça doit être parce qu'elle n'a pas pris ses pilules, si elle a fait ça, ça doit être parce que. Bon, c'est toujours ça, on ne croit pas la personne qui est là.

M. Fournier: On va parler de ça tantôt. On va commencer par le premier point, là, celui dont je ne voulais pas parler parce qu'il me semblait que ça n'avait pas de... mais on parle de ça. Quelqu'un se blesse au bras, puis parce qu'il a eu un passé psychiatrique on se dit: Comment est-ce qu'il se l'est fait? avant de se dire: Bien là, c'est assez visible, là, le problème au bras. Peu importe comment est-ce qu'il l'a fait, il me semble que la première chose à faire, c'est: On va s'en occuper.

Puis je ne veux pas disserter que peut-être quelqu'un peut poser d'autres questions, là, vous m'en reparlez après, là. Ma compréhension des choses c'est, bon, premièrement, on voit bien qu'il y a un problème physique qui est très visible, on diagnostique. Dans le cas, c'est plus facile peut-être qu'un problème gastrique, là, tu vois, là, une radio, puis tu vois que c'est cassé. «Who cares» s'il est tombé ou s'il a fait exprès pour tomber, «anyway», il va falloir le faire, là, alors pourquoi on... Bon, ça, c'est une première interrogation: Pourquoi on a ralenti le... Je ne comprends pas comment ça peut arriver, là, dans ce cas-là précis.

Mais vous arrivez avec votre problème gastrique, qui, bon, lui, il est peut-être à la limite un peu plus subtil, encore que pas beaucoup, le jour qu'on décide que quelqu'un fait un diagnostic, qu'il y a un problème, si j'ai bien compris dans l'exemple, puis c'est un exemple véridique, dans l'exemple, quelqu'un...

Mme Foisy (Constance): C'était juste qu'il avait émis un rapport avec une référence.

M. Fournier: Mais ils ont dû faire un test en quelque part, ils ont... Tu sais, à un moment donné...

Mme Foisy (Constance): Mais ça, il y en a beaucoup de ça en santé mentale: j'en veux pas dans ma cour.

M. Fournier: Oui, mais là, c'est les problèmes gastriques, là, c'est...

Mme Foisy (Constance): Mais c'est quand même ça: santé mentale, j'en veux pas dans ma cour. Que ce soit médecin de famille, problème gastrique, il y a des spécialistes qui refusent carrément d'opérer des gens qui ont des diagnostics psychiatriques, pour toutes sortes de raisons: parce qu'ils prennent bien de la médication ou ils ont peur des conséquences après l'opération, ou c'est les suites de l'opération, elle va réagir comment? Ça fait qu'ils osent pas, ça fait qu'ils disent non. Et les gens ont des difficultés d'accès.

Mais de toute façon, tout passe... Après que tu as eu un diagnostic psychiatrique, quand tu vas voir le médecin, là, tout passe par là. Tu peux avoir... tu peux être épuisé physiquement: Bien, ça doit être à cause de ton problème psychiatrique. Tu sais, il y a toujours... il faut que ça passe par là un coup que tu es diagnostiqué.

Moi, je suis à la veille de changer de ville, je vous le dis, et quelque part dans ma vie, s'il y a une carte à puce puis que mon dossier est affiché quelque part, puis je ne serai sûrement pas toute seule qui va le faire, je ne consulterai plus, au risque de ma santé puis peut-être de ma vie, mais je n'irai pas mettre mes affaires là. Et il y en a beaucoup qui pensent comme ça.

Et, en plus, en santé mentale, il y a beaucoup de gens qui ont un côté paranoïaque, hein, qui ont peur des autres. Imaginez-vous s'ils savent que leurs dossiers sont fichés dans un mégafichier à la RAMQ, ils vont rentrer à l'hôpital, ils vont dire: On me checke, on me checke. Ils vont leur dire: Non, non, non. Mais quelque part c'est: Oui, oui, oui, ils ont un dossier fiché.

Le Président (M. Beaumier): M. Laroche, vous vouliez intervenir, ou M. Bousquet.

M. Laroche (Francis): Bien, oui, j'ai deux, trois petits points que je voulais ajouter, que je voulais ajouter par rapport à cette question-là. C'est déjà difficile parfois de recevoir des soins, des soins, et de recevoir une crédibilité lorsqu'on n'a même pas de problème de santé mentale. Moi, ça m'est arrivé, je vous ai dit, 1994 à 1998. Il m'est arrivé quelque chose en 1992, déjà, une aventure, avant même que j'aie un diagnostic... et j'ai du sang dans l'urine, on peut le prouver avec les tests médicaux, mais on ne me croit même pas, on me dit que je me fais mal moi-même, et je n'ai pas de diagnostic. Imaginez si, en plus, dans ma vie... Présentement, j'ai un diagnostic qui est schizo-affectivité bipolaire. Moi-même, juste à le dire, ça me fait peur, alors je peux comprendre que certaines personnes ont des craintes lorsqu'elles voient un mot comme ça, un mot, ou plutôt trois mots avec des traits d'union, là, hein, une expression comme ça. Tu sais, je pense que... Je comprends que le commun des mortels peut être apeuré de voir quelque chose comme ça. Par

contre, ce qu'il faut savoir, c'est que je suis là avec un diagnostic de schizo-affectivité bipolaire. Si je suis dangereux, qu'est-ce que je fais ici?

Puis il y a un autre point que je voulais vous ajouter concernant la confidentialité. J'aimerais ça, oui, qu'on me rassure, et je suis une personne qui est facile à être rassurée lorsqu'on me montre les arguments convaincants, et tout le kit. Par contre, au niveau de la confidentialité, il va falloir qu'on me montre des choses absolument incroyables quand on sait qu'au Canada il y a 92 personnes environ par année qui réussissent à défoncer le mur de la barrière informatique de la Défense nationale. Même un enfant de cinq ans y est arrivé avec un jeu! C'est incroyable, ça. Après ça, on va me dire qu'il y a une confidentialité qui va être assurée par cette carte-là? Moi, je n'y crois pas. Puis, si vous voulez me faire croire, bien, donnez-moi tous les arguments que vous voulez, peut-être que j'aurai un jour le courage d'y croire ou suffisamment de preuves pour y croire. Merci.

● (17 h 50) ●

Le Président (M. Beaumier): M. Bousquet.

M. Bousquet (Mario): Oui. Je voulais juste rajouter, pour rassurer. Les fameux préjugés par rapport au diagnostic sont assez persistants. Un exemple. Il y a quelques années, j'ai accompagné quelqu'un qui avait eu un accident d'auto, puis on a eu toute la misère du monde à faire payer l'assurance parce que, dans son passé, elle avait fait des tentatives de suicide. La personne disait: Bien, elle a fait une tentative de suicide en simulant un accident d'auto. C'est des exemples aussi simples que ça. Les préjugés sont très, très, très persistants, et non pas les troubles — Ha, ha, ha! — et ça, c'est la difficulté. Ce qu'on voulait sensibiliser à la commission, c'est vraiment de dire: Écoutez, là, il y a des degrés de sensibilité de l'information qu'il faut considérer dans un projet de loi comme celui-là, surtout quand on veut informatiser. Et on souhaite qu'on tienne compte de ces problèmes-là, de ces spécifiques-là au moment où on va rédiger le projet de loi. On souhaite vraiment, et qu'on en fasse un débat, et qu'on nous éclaire, et qu'ils nous rassurent vraiment à ce chapitre-là.

Et c'est la même chose, hein, on se bat actuellement sur la question de l'assurance collective. On applique l'appropriation du pouvoir, on engage des personnes utilisatrices des services dans nos associations, dans nos groupes, et, parce que ces gens-là ont eu des problèmes de santé mentale, ils ne sont pas assurables dans les assurances collectives, on refuse de les assurer. C'est des réalités au quotidien, et ces informations-là, qui seraient accessibles à des employeurs, à des assureurs, à des compagnies pharmaceutiques, nous inquiètent, nous inquiètent. Et, malheureusement, même avec tous les codes encryptés, on a l'impression que c'est plutôt l'information qui est encryptée, l'accès à l'information complète qui est encrypté pour pouvoir prendre un jugement, pour pouvoir bien analyser la situation. On veut contribuer et apporter des solutions, mais il faudrait avoir effectivement toute l'information sur la table.

Le Président (M. Beaumier): M. le député de Châteauguay.

M. Fournier: J'ai terminé, M. le Président. Je voudrais juste vous remercier, et demander l'obligeance, et pas dans les prochains jours, mais si le ministère pouvait nous informer de la documentation qu'il pouvait avoir. Justement, j'imagine qu'il y a un bon nombre de plaintes qui ont été adressées à l'égard des problèmes que vous soulevez, de la difficulté d'avoir accès à des soins parce qu'il y a une histoire de cas en santé mentale. J'imagine que le ministère est au courant, qu'il y a eu des plaintes, a dû faire un certain nombre d'études sur le sujet, savoir qu'est-ce qui se passe.

Mme Foisy (Constance): ...des plaintes. C'est ça qu'on disait tantôt, il n'y a pas de plaintes. Les gens, ils ont peur, ils ont peur de vivre la conséquence sur le département par la suite.

M. Bertrand (Portneuf): ...phénomène qui a été étudié, on peut regarder ça.

M. Fournier: Je vous parle dans l'autre sens. Imaginons qu'on est au jour zéro, puis que le ministère vous écoute aujourd'hui, puis qu'il dit: Il y a cette problématique-là, et qu'il ne l'a pas encore regardée. Certainement qu'il pourrait la regarder pour qu'on puisse envisager quel sont l'ensemble de ces complications-là qui sont vécues puis voir comment on peut intervenir dans une proposition — qui ne sera pas l'avant-projet de loi, qui sera d'autres choses à un moment donné — pour voir comment on peut colmater la brèche que vous signifiez, que je ne mets absolument pas en doute, et qui est très réelle, et qui pose, à mon avis, un très gros problème à l'égard de ce qui est sur la table. Je suis persuadé que ce n'est pas l'intention du ministère — je suis là que je le défends, c'est formidable — je suis persuadé que ce n'est pas l'intention du ministère de rendre la vie des gens plus compliquée ou de poser des gestes qui seraient à l'encontre de meilleurs soins de santé physique, disons — c'est l'exemple qu'on a pris tantôt — à cause de problèmes de santé mentale. Alors, moi, en tout cas, je suis intéressé que cette réflexion-là puisse faire émerger quelque chose de la part du ministère, quitte à ce qu'on puisse vous contacter par la suite pour voir comment vous réagissez à ça. Mais votre participation était très utile, et je vous remercie beaucoup, puis je vous souhaite bonne chance pour la suite de vos représentations. Les gens qui utilisent vos services sont chanceux de vous avoir à leurs côtés et merci en leur nom.

Le Président (M. Beaumier): Alors, également merci beaucoup, Mme la présidente, ainsi que tous vos collègues. Alors, la commission va ajourner ses travaux au mercredi 13 mars, après les affaires courantes, vers 15 heures.

Une voix: Merci, M. le Président.

Le Président (M. Beaumier): Merci à mes collègues aussi, également.

(Fin de la séance à 17 h 56)