



ASSEMBLÉE NATIONALE

DEUXIÈME SESSION

TRENTE-SIXIÈME LÉGISLATURE

Journal des débats

**de la Commission permanente
des affaires sociales**

Le jeudi 14 mars 2002 — Vol. 37 N° 44

Consultation générale sur l'avant-projet
de loi sur la carte santé du Québec (5)

**Présidente de l'Assemblée nationale:
Mme Louise Harel**

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 14 mars 2002

Table des matières

Auditions (suite)	1
Association des optométristes du Québec (AOQ)	1
Association sur l'accès et la protection de l'information (AAPI)	11
Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN)	18
Protecteur du citoyen	28
Confédération des syndicats nationaux (CSN)	37
M. Pierrôt Péladeau	47

Autres intervenants

Mme Monique Gagnon-Tremblay, présidente

M. Roger Bertrand
M. Jean-Marc Fournier
Mme Julie Boulet
M. François Legault
M. Rémy Désilets

- * M. Langis Michaud, AOQ
- * M. Clermont Girard, idem
- * M. Daniel Y. Lord, idem
- * Mme Lina Desbiens, AAPI
- * M. Richard Lavigne, COPHAN
- * Mme Chloé Serradori, idem
- * Mme Nicole Fillion, idem
- * Mme Pauline Champoux-Lesage, protectrice du citoyen
- * Mme Micheline McNicoll, bureau du Protecteur du citoyen
- * Mme Denise Boucher, CSN
- * M. Gilles Bégin, idem
- * Mme Anne Pineau, idem

- * Témoins interrogés par les membres de la commission

Le jeudi 14 mars 2002

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

(Neuf heures trente-neuf minutes)

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, je vous souhaite la bienvenue. La commission des affaires sociales est réunie à nouveau 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: Non, Mme la Présidente.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Il n'y a pas de remplacements.

Une voix: ...

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): C'est ça, vous êtes de facto. Alors, je vous fais part de l'ordre du jour d'aujourd'hui: à 9 h 30, nous rencontrerons — immédiatement, c'est-à-dire — les représentants de l'Association des optométristes du Québec, à 10 h 30, l'Association sur l'accès et la protection de l'information, à 11 h 30, la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec, pour suspendre à 12 h 30; reprendre à 15 heures avec la protectrice du citoyen, à 16 heures, la Confédération des syndicats nationaux, à 17 heures, M. Pierrôt Péladeau, afin que l'on puisse ajourner à 18 heures.

● (9 h 40) ●

Une petite modification. Je vous avais parlé hier de la Commission d'accès à l'information. Étant donné que nous avons dû l'annuler à la dernière minute, c'est-à-dire annuler la rencontre à la dernière minute hier après-midi, faute de temps, et nous avions prévu le rencontrer jeudi, 28 mars, à 10 h 30, étant donné qu'ils ne sont pas disponibles, les représentants ne sont pas disponibles, nous avons fait un échange avec Mme Alice Labrèque le jeudi 21 mars. Alors, nous recevrons la Commission d'accès à l'information jeudi, le 21 mars, à 11 h 30, et Mme Alice Labrèque jeudi, le 28 mars, à 10 h 30. Alors, j'ai votre consentement pour cette modification?

Des voix: ...

Auditions (suite)

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Je vous remercie. Alors, sans plus tarder, nous entendrons immédiatement M. Langis Michaud, qui est le président de l'Association des optométristes du Québec. M. Michaud, pour les fins de cette rencontre, j'apprécierais que vous puissiez nous indiquer le nom des personnes qui vous accompagnent. Et vous avez 20 minutes pour la présentation de votre mémoire. Je vous cède la parole.

Association des optométristes du Québec (AOQ)

M. Michaud (Langis): Merci, Mme la Présidente. M. le ministre, MM. les députés, Dr Langis Michaud, président de l'Association des optométristes. Je suis accompagné de Me Daniel Lord, directeur général de l'Association des optométristes du Québec, et de M. Clermont Girard, expert-conseil et actuaire pour l'Association des optométristes du Québec.

Alors, je vous remercie de nous donner l'opportunité de faire part de nos réactions à l'avant-projet de loi sur la carte santé du Québec et sur l'ensemble du débat qui l'entoure. Je vous rappelle que l'Association des optométristes du Québec représente 1 200 membres, répartis exemplairement à travers le Québec, qui ont vu leur champ de pratique évoluer grandement au cours des dernières années. J'aime à le rappeler pour qu'on soit bien conscient de notre rôle dans le système de santé parce que c'est des choses qu'on peut oublier à l'occasion.

Donc, on est en première ligne des soins de santé. Évidemment, on donne des services à la population: d'examen de la vision, évidemment de la fourniture des soins optiques, de lunetterie et de lentilles de contact, mais, depuis 1992, le gouvernement du Québec nous a aussi donné le droit d'utiliser des drogues diagnostiques aux fins d'examen détaillé de la santé oculaire. Donc, les optométristes posent des diagnostics de santé oculaire, de pathologie de l'oeil. Et, depuis deux ans, le gouvernement, et l'Assemblée nationale, je dirais à l'unanimité, a voté, via la loi n° 87, la capacité pour les optométristes de traiter les maladies de l'oeil, les pathologies de l'oeil. Donc, l'optométriste qui vous parle aujourd'hui, et au nom duquel je parle en termes d'association, est un optométriste qui diagnostique et qui traite par médication, par prescription des patients à la grandeur du Québec, dans toutes les régions du Québec.

Évidemment, ça nous met en implication et en première ligne du réseau. Ça nous met en implication, en lien avec les médecins de famille et, en deuxième ligne, avec les médecins ophtalmologistes, spécialement dans notre domaine, ce qui veut dire qu'on a des interrelations marquées avec les autres acteurs du réseau de la santé. Évidemment, on a besoin dans nos cabinets de ces liens-là parce qu'il y a plusieurs pathologies de l'oeil qui ont des implications au niveau des maladies générales, donc il faut qu'il y ait un suivi médical qui soit fait; il y a des maladies générales que le médecin de famille traite et qui ont des implications oculaires, donc qui nous réfère le patient pour fins d'évaluation et de traitement dans nos cabinets aussi. Alors, il y a des interliens évidents, nécessaires, fondamentaux, particulièrement en première ligne, entre les médecins généralistes et les optométristes et, après ça, en support, en deuxième ligne, entre les omnis et nous, évidemment, il y a les ophtalmologistes.

Et il y a de la gestion conjointe qui va de plus en plus s'établir, là, on a des ententes récentes avec nos

amis ophtalmologistes qui nous laissent penser qu'il y aura de plus en plus d'interaction entre la deuxième ligne et la nôtre au niveau du suivi des patients, puisque ça facilite et ça rend efficace le système de santé de la faire de cette façon-là. Donc, on est très intéressés à l'établissement d'une carte de santé où il y aura un résumé de dossier, où il y aura accès et partage d'information entre les différents professionnels du réseau. C'est une très bonne idée en soi, et on l'endosse entièrement en termes d'idée. Là où ça se complique un peu, c'est dans les modalités d'application telles qu'elles sont présentées dans l'avant-projet de loi. Je vous dirais que, d'abord et avant tout, il y a une première étape qui n'est pas nécessairement établie très clairement, c'est celle d'un appui très massif de la population à l'établissement d'une carte de santé de ce type-là. Et je vais m'expliquer pourquoi.

Il y a probablement eu des consultations, des sondages. Le gouvernement, habituellement, fait ce genre de chose là avant de lancer des politiques. Mais le principe même d'un résumé de dossier dont l'information est partageable entre des professionnels et dans un réseau public doit être discuté beaucoup plus largement et doit faire l'objet d'un consensus beaucoup plus grand, parce qu'on va rapidement devoir se poser la question: Est-ce que le droit à la santé payé par les fonds publics doit primer sur la protection des droits individuels ou est-ce que c'est les droits individuels de protection de renseignements qui doivent primer sur le droit à la santé payé par les deniers publics? Et ce débat-là, je pense, n'a pas été assez fait, et on n'a pas obtenu une réponse claire à ce niveau-là. Et comme professionnel, moi, ça m'intéresse qu'on le fasse, ce débat-là, parce que la journée qu'on y répond, ça va décrire les modalités d'application et de faisabilité du projet. Parce que, pour que cette bonne idée là se mette en place, il faut qu'elle marche, il faut qu'on y adhère, vous avez besoin des professionnels pour le faire. Et, si les professionnels ne marchent pas dans cette nouvelle orientation là, le projet est voué à une mort certaine. Si les patients n'adhèrent pas à ce principe-là, c'est voué aussi à une mort certaine, de toute évidence. Donc, il faut que ce soit convivial pour tous et il faut que ce soit facile d'utilisation. Il ne faut pas que...

Parce que le projet qui est devant nous autres actuellement, un des grands problèmes qu'il y a, c'est l'«opting out» — excusez l'expression anglaise, là. Mais le fait que le patient peut à tout moment donner ou pas donner son accord, demander une modification ou pas une modification d'un renseignement que, moi, j'ai inscrit, comme professionnel, dans la carte, alors que c'est un autre professionnel à qui il va demander de l'enlever, je vais être obligé de passer du temps à chaque fois avec mon patient pour lui expliquer... Un, d'abord, qu'est-ce que c'est, cette bebête-là d'accès à un dossier? Deux, qu'est-ce qu'il y a dedans? Comment ça se fait que ce renseignement-là est là? J'avais dit à mon médecin de ne pas l'inscrire. Veuillez l'enlever, s'il vous plaît. Je vais être obligé de justifier les actions d'un autre professionnel alors que je ne suis pas au courant de rien de ce qui s'est passé avant, et ça, sans même parler de la consultation que le patient est venu faire chez nous.

Et là, au moment d'inscrire, moi, les données de ma consultation, je vais être obligé de justifier chacun

de mes actes et chacune de mes orientations que je vais donner au dossier. Alors, le temps de consultation va être multiplié par quatre. Si le gouvernement est prêt à multiplier par quatre mes honoraires pour le faire, je n'ai pas de problème avec ça, mais, pour les mêmes honoraires, je n'ai ni le temps ni l'efficacité dans mon cabinet d'avoir 30 patients par jour multiplié par quatre, là. Donc, ça, ce n'est pas viable pour les professionnels, je vous le dis tout de suite, et, au niveau des optométristes du Québec, ça ne passera pas, cette chose-là.

Le deuxième principe avec lequel on a de la difficulté, c'est la préautorisation quand on entre dans un système, où il faut, pour être payé directement par la Régie, parce qu'on est encore couvert pour les 0-18 ans, pour les 65 ans et plus, pour les bénéficiaires de la sécurité du revenu, les prestataires de la sécurité du revenu, et on a un acte qui couvre les urgences oculaires... on aura sans doute, dans l'avenir, dès que les règlements finaux sur notre capacité thérapeutique vont être adoptés par l'Office des professions, on aura sûrement aussi un versement d'actes pour le traitement des pathologies oculaires, donc on aura à être payé directement par la Régie comme on l'est actuellement. Et, s'il faut s'assurer à chaque fois d'avoir une préautorisation avant d'avoir accès au paiement, ce qui n'existe pas actuellement au Québec, là, ça devient une limitation importante dans ma pratique, parce que: est-ce que l'information va être en temps réel? est-ce que, si le système informatique ne marche pas ou Internet ne marche pas, le paiement va m'être refusé? Si je perds ma carte d'accès ou ma carte est altérée, le temps que j'en reçoive une nouvelle, est-ce que, pendant les deux semaines que ça va prendre, connaissant l'efficacité certaine, mais, tout de même, les délais minimaux, là, administratifs pour remplacer ce genre de chose là... est-ce que, pendant ce temps-là, mes paiements vont être abandonnés? Alors, il y a un paquet de questionnements qui émanent de cette notion même là de préautorisation de paiement et qui sont, pour nous autres, des très grosses questions, et on n'est pas sûr d'avoir les bonnes réponses là-dessus.

Deuxièmement, ça ouvre la porte à un contrôle direct de la Régie sur la prestation de mes services, ce qui n'existe pas actuellement. La Régie de l'assurance maladie, qui est le tiers payeur, va devenir en même temps celui qui autorise puis qui gère le dossier du patient, et tout ça, il y a un conflit d'intérêts direct entre les deux. Et le but du partage d'information vient d'être noyé par une notion qui est une notion de contrôle de coûts qui n'était pas là au départ et que... en tout cas, je vous prête peut-être des intentions, je fais peut-être un procès d'intention à la Régie, remarquez que ce n'est pas la volonté de la chose, là, mais il y a, à tout le moins, quelqu'un de moins bien intentionné peut-être que les gens qui ont conçu le projet ou qui sont en place présentement, on ne peut pas présumer de l'avenir, mais quelqu'un de moins bien intentionné pourrait facilement utiliser la façon dont c'est décrit actuellement comme mécanique pour contrôler des coûts et l'accès au niveau de la prestation des services. Et, pour nous autres, comme professionnels, ça, c'est inacceptable aussi de limiter cet accès-là, ne fût-ce que de dire, par exemple, d'adopter une notion, dire: Un patient ne pourra pas

consulter plus qu'une fois tel type de professionnel à chaque deux ans, trois ans, quatre ans. Ça n'existe pas actuellement. Ça a déjà été tenté, on a prouvé que c'était inefficace, inacceptable, inefficent. Ça a été refusé, ça a été battu, et le législateur est allé en retraite là-dessus, pour des raisons évidentes de logique de système. Alors, il ne faudrait pas revenir avec ce genre de débat là. Et, évidemment, pour nous, c'est une notion donc inacceptable.

● (9 h 50) ●

Le troisième élément sur lequel j'aimerais attirer votre attention, c'est la responsabilité des professionnels. Je pense que ça a plus ou moins été discuté par les autres groupes qui sont passés devant vous. Parce que je ne veux pas répéter ce qui a déjà été dit. Il y a un paquet de monde qui ont déjà donné le pour, mais surtout le contre, et surtout les ambiguïtés de toute la mécanisation qu'il y a autour du projet. Je suis parfaitement d'accord avec ce que les médecins vous ont dit, avec ce que les pharmaciens vous ont dit, avec ce que les autres groupes professionnels vous ont dit, on ne répétera pas tout ça. Mais, sur la responsabilité professionnelle, nous, on y voit un enjeu extrêmement important.

Vous savez que derrière chaque patient se cachent à peu près 4,5 avocats, et on est dans un régime de pratique qui, souvent, nous force à des actions défensives plus que curatives. On est un peu moins pire que le mode américain. Mais je vous dirais que les professionnels ont une pratique qui, au-delà... Les standards de pratique en fait sont faits pour, oui, bien guérir les patients, bien traiter les patients, mais aussi s'assurer qu'on a vraiment couvert tous les angles pour ne pas qu'on ait une poursuite sur le dos le lendemain matin. Et c'est correct, jusqu'à un certain point, de cette façon-là. Ça coûte un peu cher à l'État, ce genre de pratique là, mais c'est un autre débat.

Ceci étant dit, si on a un résumé de dossier devant nous qui peut être facilement occulté par le patient, c'est-à-dire: Telle information, je la veux, telle information, je ne la veux pas, tel professionnel y a accès, tel professionnel n'y a pas accès, ça peut être modifié par un troisième professionnel qui, lui, me plaît bien puis que je peux lui permettre de jouer dans mon dossier comme je veux. Alors, admettons un patient qui m'arrive en urgence oculaire dans mon bureau. Je n'ai pas le temps... Ce n'est pas vrai de dire: Je n'ai pas le temps. Il faut que je prenne le temps, mais je n'ai pas toutes les ressources nécessaires pour aller chercher toute, toute, toute l'information. Donc, je me fie au résumé de dossier qui est disponible par le réseau auquel je vais avoir accès. Si ce dossier-là est incomplet, si ce dossier-là n'est pas fiable, l'acte que je vais poser à partir de ce dossier-là, qui en est responsable? Est-ce que c'est le patient qui a donné l'autorisation ou pas d'accès ou qui a donné l'ordre de modification ou pas, qui a caché une bonne information?

Je vous donne juste un exemple très concret: une allergie à un antibiotique. Si, par exemple, l'allergie à l'antibiotique est mentionnée mais que le patient me refuse l'accès à son dossier, mais qu'il a une conjonctivite bactérienne qui nécessite tel type d'antibiotique, mais auquel il est allergique, et le patient ne se rappelle pas qu'il est allergique à... il est allergique à un

antibiotique, mais il ne sait plus lequel, il me refuse en même temps l'accès au dossier. Moi, je lui donne un antibiotique qui est reconnu pour bien traiter cette condition-là, dans les conditions courantes d'utilisation normale, selon les standards de pratique, et il arrive une réaction x,y,z. Le patient décide de me poursuivre. Qui est fautif? Est-ce que c'est le patient qui m'a refusé l'accès à son dossier, qui m'a refusé l'information? Est-ce que c'est le professionnel qui était là avant, qui n'a pas indiqué l'information sur le dossier, qui aurait dû l'indiquer? Est-ce que c'est moi parce que je n'ai pas nécessairement soumis le patient à la torture pour qu'il me donne toutes les informations qu'il faut pour le traiter adéquatement?

Alors, il y a une zone énorme au niveau de la responsabilité professionnelle qui n'est pas couverte dans l'avant-projet de loi et qu'il va falloir couvrir, à mon idée. Il va falloir, là, vraiment circonscrire de façon très, très pointue parce que c'est de première importance pour nous autres, les professionnels. Donc, toutes les informations qui sont là-dessus, les conditions d'accès, les conditions de retrait, il va falloir que ce soit bien balisé, qui est responsable de quoi. C'est un peu comme la télémédecine. Le médecin qui traite à distance... aux informations qui lui sont transmises par Internet d'une photo ou d'une description de cas, qui est responsable qui fait quoi. Alors, il y a eu un grand débat aux États-Unis là-dessus. J'imagine qu'il va falloir un jour ou l'autre le faire en termes de responsabilité professionnelle au Québec aussi.

Autre élément sur lequel je veux attirer votre attention. On parle beaucoup des ordres professionnels dans le document, on ne parle pas du tout des associations professionnelles. Je suis d'accord que les ordres ont un mot à dire au niveau réglementaire — on parle beaucoup de réglementation dans l'avant-projet de loi. Je vous dirais que les ordres, à notre idée, n'ont qu'un ou deux mots à dire, mais c'est sur évidemment la protection du public, mais surtout à ce que les codes de déontologie sur la tenue de dossiers soient conformes et en harmonie avec le projet que vous présentez. Si, par exemple, la tenue de dossiers, je suis obligé d'avoir tel, tel, tel élément, telle, telle, telle chose, selon mon code de déontologie, évidemment il faudra que l'avant-projet de loi qui va statuer sur les dossiers, les résumés de dossiers, soit en harmonie avec ces codes de déontologie là. Ça, il y a un mot à dire là-dessus. Mais toute la notion de budgétisation, mécanisation, informatisation, impact sur les pratiques, coûts d'implantation, coûts d'utilisation, c'est des choses qui regardent les professionnels en termes d'éléments de négociation, et ça, ça doit se discuter avec les associations professionnelles à la table de négociation. Ce n'est pas avec les ordres professionnels, qui sont là pour protéger le public, et ils ne se mêlent pas du dossier économique. Ce n'est pas l'Ordre qui négocie avec la Régie de l'assurance maladie notre contrat collectif de prestation de services auprès des patients. C'est l'Association des optométristes du Québec qui le fait.

Alors, il va falloir, de toute évidence, qu'il y ait une consultation beaucoup plus large. Je suis étonné qu'on n'ait pas été approchés, même dans les étapes préliminaires, en consultation préalable là-dessus, bien qu'il y a d'autres professionnels qui l'ont été. On a dit:

On a peut-être été au plus courant, aux fournisseurs les plus importants du système. Mais il n'y a pas de fournisseurs importants et pas importants dans le système, on est tous une équipe de professionnels qui s'adressent à une personne, c'est le patient et c'est lui qui est important. Il n'y a pas un professionnel qui doit aller donner des soins, faire une prestation de soins au patient qui doit être exclu de cette mécanique-là, parce qu'il y a un maillon de l'équipe qui vient d'être laissé de côté, et je pense qu'il y a une approche beaucoup plus globale qui doit être prise de ce côté-là, et les associations doivent de toute évidence être consultées.

Dernier élément sur lequel j'aimerais attirer votre attention, évidemment, c'est les impacts pour nos bureaux. Les impacts sont énormes évidemment en termes de coûts d'implantation, en termes de coûts de formation de personnel, en termes de temps d'utilisation. Je l'ai dit tantôt, nos honoraires ne prévoient pas ce genre de chose là. Déjà que, depuis 1993, nos honoraires n'ont pas été majorés et n'ont pas suivi l'augmentation des frais de bureau moyens de la prestation du service qu'on donne. Donc, on se trouve à financer le gouvernement de 1993. C'est encore une fois un autre débat. Mais il ne faudrait pas que, cette fois-ci, le gouvernement nous impose un autre coût supplémentaire à notre pratique alors même que, à l'intérieur de l'ensemble du système canadien, il se discute actuellement des échanges de données électroniques avec les tiers payeurs, les autres assureurs, même les agences gouvernementales, les CSST de ce monde, les régies d'assurance maladie des autres provinces, les Affaires indiennes, Santé Canada. Alors, il y a des mécaniques qui sont déjà en termes de s'implanter au niveau informatisation et échange de données électroniques en temps réel. Il ne faudrait pas qu'en vase clos on développe un système qui ne soit pas compatible à ça, parce que là on va avoir quatre ordinateurs, 52 cartes avec 34 machines pour les opérer dans nos bureaux. Ça va être ingérable et impossible à faire. Il va y avoir des coûts énormes là-dessus. Surtout qu'on nous dit, du même coup, dans l'avant-projet de loi, que le Conseil du trésor va tout décider et le gouvernement va imposer les conditions. C'est comme si je louais un loyer, et le gouvernement décidait, demain matin, de calibrer le thermostat à quelle température il était, déterminer entre quelle heure et quelle heure ça va être ouvert, quel va être l'éclairage, qui va rentrer, sortir, quelle va être l'utilisation du bureau. La seule chose qu'il me dit, c'est que c'est toi qui vas payer la facture en bout de ligne. Alors, nous, on dit: Ça, c'est inacceptable pour nous.

Il y a une chose qui est sûre, c'est qu'il va falloir que l'implantation d'un tel système se fasse à coût nul pour le professionnel et que les montants d'honoraires prévoient l'augmentation du temps consacré au patient et le coût de formation et le coût d'utilisation d'un tel système. Parce que ça n'a pas été demandé par les professionnels. Oui, c'est un outil valable, mais il ne faut pas qu'on se trouve les seuls à payer pour ça. Il faut d'abord et avant tout que l'État prenne ces coûts-là en charge et que le principe même du coût nul pour le professionnel soit reconnu dans la loi. Ça, c'est fondamental pour nous, et nous y tenons énormément.

Alors, je ne veux pas étirer plus avant sinon que je conclurais en disant que l'environnement et les besoins particuliers des bureaux privés des professionnels sont un peu ignorés dans le projet. Alors, il faudrait qu'il y ait beaucoup plus de consultations là-dessus. Ce projet ne peut pas être réalisé sans un financement adéquat par l'État au niveau des bureaux et des honoraires des professionnels. L'appui de la population, l'appui des professionnels doit être clair sur le principe même d'utilisation d'une carte de santé et que, une fois que, ça, c'est acquis, sa mécanisation soit facile à faire. L'«opting out», comme je vous disais tantôt, c'est un peu la tour de Babel qui va rendre inopérant le système, et ça, là-dessus, on n'embarquera pas, parce que ça va être ingérable dans nos bureaux. Ça va être une boîte de Pandore qu'on va ouvrir auprès des patients. Et le but visé, qui est une très bonne idée, je le répète, ne sera absolument pas... On va avoir ou un dossier inutile ou un dossier qui ne sera pas utilisable, et, évidemment, il y a des impacts importants. La responsabilité professionnelle, je l'ai dit, est à toucher et, évidemment, l'impact des coûts sur nos pratiques également.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, je vous remercie, M. Michaud, pour la présentation de votre mémoire. Vous nous avez fourni de bons exemples qui méritent une réflexion approfondie. Alors, sans plus tarder, je vais céder la parole maintenant au ministre délégué à la Santé, aux Services sociaux, à la Protection de la jeunesse et à la Prévention mais avant tout député de Portneuf. M. le ministre.

• (10 heures) •

M. Bertrand (Portneuf): En effet, Mme la Présidente, je vous remercie de le souligner. J'aimerais bien sûr souhaiter la bienvenue et remercier les membres de l'Association des optométristes du Québec pour leur contribution à nos travaux. Effectivement, de telles contributions de la part d'associations dans leur secteur en particulier nous permet de mieux mesurer l'impact et aussi de mieux apprécier la modulation qu'on doit apporter à ce genre de projet.

Je comprends donc que, dans l'ensemble — je reprendrais un peu avec la fin de votre intervention — je comprends que sur le principe vous êtes d'accord avec l'opportunité, je dirais, de disposer d'outils de l'an 2002 pour travailler mais que vous entretenez un certain nombre d'inquiétudes quant aux moyens, quant, au fond, à la description plus détaillée que ça pourrait impliquer, ce genre de système là.

Je dois vous avouer que de telles réactions ne me surprennent pas parce que, moi aussi, dans mon propre travail — supposons, je vais y aller gros, là — quand on me propose de m'informatiser, j'ai tendance à être d'accord puis en même temps j'ai des questions à poser aux gens qui veulent m'informatiser. Ha, ha, ha! O.K.? Bon. Quel genre d'outils? Ça va-tu répondre vraiment à ma façon de travailler, aux exigences de mon emploi ou de mes responsabilités que je dois assumer? Donc, je trouve ça normal que vous soyez soucieux à cet égard.

Par exemple, hier soir, je travaillais sur mon micro-ordinateur — on travaille toujours avec des choses qu'on connaît, là, comme pour illustrer — il a planté pendant une heure. Alors, je me suis remis au

crayon. J'ai perdu du temps, j'étais choqué, mais je ne reviendrais pas à l'ancien système pareil, tu sais. Alors, je pense que le fait d'envisager l'implantation d'un tel système m'apparaît être un plus, sous réserve qu'on réussisse à mettre en place un environnement qui soit à la fois, comme vous le dites, convivial, qui réponde aux exigences de votre pratique, qui a un temps de réponse rapide, etc.

Je vais revenir un peu plus tard sur un autre aspect de votre intervention qui concerne la discussion la plus large possible, la consultation, etc. Mais, pour l'instant, sur des facteurs un peu plus techniques là, quel est actuellement, dans votre environnement, le niveau, entre guillemets, d'informatisation de votre pratique? Quel genre d'interface, d'une certaine façon, souhaitez-vous avec l'environnement que vous connaissez dans le moment? Est-ce qu'il y a des choses dont vous rêvez et qui ne seraient pas possibles actuellement mais qui deviendraient possibles dans ce nouvel environnement-là? C'est un peu ça au fond où on peut se rejoindre.

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

M. Michaud (Langis): Oui, je vais vous répondre facilement là-dessus et je laisserai M. Girard vous parler un petit peu parce qu'il travaille actuellement... Je parlais du volet canadien sur lequel on travaille: de paiement direct, d'échange électronique de données. C'est un expert-conseil à ce niveau-là aussi, il vous donnera un peu l'avancée des travaux là-dessus.

Auprès de nos membres, il y a déjà 70 % de nos membres, ce qui veut dire à peu près 80, 85 % des bureaux, qui sont déjà informatisés. Donc, ce n'est pas un problème, là, contrairement à d'autres professions qui ont peut-être moins pris le virage, peut-être parce qu'on a un volet de gestion plus business un peu, là, dans la partie plus optique autre que les soins professionnels à faire. On s'est informatisé déjà depuis plusieurs années. Les grands groupes d'achat, les grands groupes qui regroupent donc les optométristes au Québec — l'Association a été un précurseur là-dedans — ont développé là des mécaniques et des outils de gestion, des pratiques via l'informatique de façon intéressante.

Sur Internet, la plupart ont accès à Internet pour l'échange de données, soit à la maison, soit au bureau. Mais, de façon courante, les entreprises sont quand même bien informatisées auprès des optométristes, il n'y a pas vraiment de grands problèmes là-dessus, et il n'y aurait pas de très grandes modifications à faire au niveau du parc informatique et de la connexion à Internet pour vraiment s'assurer que tout ça soit fait. Encore faut-il penser, sur la capacité même de la machinerie, de la quincaillerie... Je ne veux pas m'avancer et dire qu'on a tous des Pentium de dernière génération. Je ne suis pas un expert en informatique mais je peux vous dire qu'il y a peut-être des choses qui seraient à mettre à jour, mais, au départ, il y a quand même une bonne informatisation.

Ceci étant dit, là où je vois le plus de problèmes, effectivement, c'est quand on parle d'information en temps réel pour obtenir l'autorisation de paiement. Par exemple, je prends l'exemple d'un bénéficiaire de l'aide sociale pour qui l'examen est couvert par la Régie de

l'assurance maladie selon certaines modalités. Actuellement, je vérifie son accessibilité au régime avec son carnet de médicaments qu'il me présente, où on dit: Services optométriques, oui ou non, ou à partir de telle date. Bon. Et je sais que le bénéficiaire à ce moment-là est accessible ou pas à mes services payés par la Régie; sinon, bien, évidemment, je vais lui charger comme à tout autre citoyen qui n'est pas couvert par le régime public.

Ceci étant dit, la personne qui serait de l'aide sociale, est-ce que la banque de l'aide sociale va être en lien avec la banque de données de la Régie pour être couplée de façon à dire: Bien oui, ce patient-là, quand je demande la préautorisation de paiement, tu peux lui charger un examen... tu peux charger à la Régie son examen visuel bien qu'il ne soit pas dans la catégorie des 0-18 ou des 65 et plus, il est bénéficiaire de l'aide sociale et il est accessible au régime. Alors, est-ce que c'est deux banques de données qui vont se parler, celle de l'aide sociale et celle de la Régie? Je ne le sais pas, j'ai aucune idée.

Après ça, bon, on parlait du dossier tantôt en temps réel. Si le patient est dans mon bureau et qu'il a passé des tests la veille à l'hôpital, est-ce que ses résultats de tests vont déjà être là? Est-ce que ça va avoir le temps d'être rendu? S'il a vu son médecin deux jours avant, est-ce que les données vont être là? Est-ce que, moi, les modifications que je vais mettre dans son dossier, s'il voit... Par exemple, pour un fond d'oeil d'un diabotique, souvent les médecins généralistes vont nous envoyer les patients et dire: Va voir ton opto, je veux vérifier s'il n'y a pas des lésions diabétiques au niveau de la santé de l'oeil. Bon. Il va faire un examen sous dilatation et tout ça. Ça va bien. Je vais envoyer un rapport au médecin, c'est sûr, mais souvent les patients prennent leur rendez-vous... Vous savez, les congés sont rares là pour les travailleurs, ça fait qu'ils prennent leurs rendez-vous en ligne; donc, le matin, ils viennent me voir, puis l'après-midi ils voient le médecin, ou le contraire. Est-ce que l'information, pour moi comme pour le médecin, va être disponible en temps réel là-dessus? Bon, c'est le genre de questions qu'on va avoir là-dessus.

Sur la mécanique de paiement, on parlait d'un système qui fait défaut, tantôt. Si, pendant une heure, deux heures, trois heures, je reçois des patients puis que le système est en panne ou congestionné ou que le serveur ne répond pas ou qu'il y a une remise à jour du système de la banque de données, est-ce que les patients que j'ai vus pendant ces heures-là ne seront pas couverts par la Régie? Est-ce que je vais être obligé de refacturer plus tard? Est-ce que je vais être obligé de me souvenir de faire des mises en mémoire, des envois ultérieurs? C'est des mécaniques qui se font, mais vous conviendrez que ce n'est pas le rôle d'un professionnel de faire de l'informatique pendant qu'il est supposé voir des patients. Et la Régie n'a pas à, je pense, nous rémunérer. Elle devra le faire si c'est vers là qu'il faut aller, mais elle n'a pas à nous payer pour faire du clavardage avec sa banque de données, alors que nos services seraient beaucoup mieux rémunérés à prendre soin des patients. Alors, ou c'est mon personnel qui est utilisé pour faire cette mise à jour là des banques de données; bien, ça devient un autre intervenant qui rentre dans le système

puis qui a accès à ces données-là. Là, ça complique encore plus le scénario. Alors, ça, c'est le genre de questions qu'il faut éclaircir avant.

Et je vous dirais, avant de laisser la parole à mon ami Clermont, que l'informatisation et le partage de la ressource des banques de données — je répéteraï un peu ce que le Collège des médecins vous a dit — c'est la troisième ligne alors que la première n'est déjà pas installée. Bon. Le réseautage doit être la première des choses dans les édifices publics, dans les hôpitaux, dans les laboratoires. Après ça, les cabinets de médecins, les cabinets d'optos, les pharmacies. Puis, une fois que tout ce monde-là est en ligne et partage les données en temps réel, là on peut passer à la carte d'accès. Mais avant que tout ça soit mis en place, je ne vois pas comment ça peut s'opérationnaliser. Clermont.

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

M. Girard (Clermont): Oui.

Une voix: Brièvement.

M. Girard (Clermont): Alors, revenons à l'informatisation spécifiquement. Premièrement, les bureaux de professionnels de la santé s'informatisent, question de répondre plus efficacement à leurs besoins internes de gestion des bureaux. O.K. Donc, ils utilisent des logiciels de gestion intégrée qui font en sorte qu'une préposée qui rentre de l'information met à jour le dossier patient, le système de comptabilité, etc. Premier volet. Donc, pour l'instant, l'informatisation des bureaux se fait en fonction de leurs besoins et d'une plus grande efficacité.

● (10 h 10) ●

Deuxièmement, il existe actuellement partout au Canada des projets d'informatisation. La CSST en a, la Régie de l'assurance maladie en a. Je participe au niveau canadien. Tous les assureurs — il y en a au moins une quarantaine — ont des projets d'informatisation pour éliminer le papier, pour être plus efficaces, plus compétitifs, et tous ces projets-là convergent vers le bureau du professionnel. Ils demandent tous au professionnel de faire en sorte qu'il rentre l'information, élimine le papier et que cette information-là soit acheminée de façon électronique à un logiciel quelque part. Ce n'est pas viable. Et c'est impensable de croire que les bureaux des professionnels vont développer et s'adapter à toutes les technologies qui sont actuellement envisagées sur le marché: que ce soit des sites Web, que ce soit des modules de télécommunications qui doivent être développés en fonction de standards spécifiques, que ce soit des petits bidules à côté qu'on doit rajouter pour des besoins spécifiques. Ça devient ingérable au niveau des bureaux des professionnels.

C'est pourquoi, au Canada, il y a, depuis avril 2000, un projet qui regroupe tous les intervenants du monde des assurances et tous les professionnels de la santé. Et, quand je parle du monde de l'assurance, c'est privé et public. Ça regroupe tous les assureurs privés. Il y a des représentants de tous les assureurs privés à cette table-là, il y a des représentants des CSST de ce monde, des provinces, il y a des représentants des... Santé

Ontario, Santé BC, Santé Nouveau-Brunswick. Le Québec n'est pas là. Et le but de cette table-là est de développer un standard commun qui permettrait, à l'aide de ce standard-là, de répondre aux besoins de tous les payeurs et de tous les professionnels. Avec un seul module de télécommunication, le professionnel serait en mesure d'envoyer l'information dans un format standardisé qui répondrait aux besoins spécifiques de chacun des organismes en cause.

Ce travail-là va bon train, il est avancé et répond à... Vous demandez ce que les professionnels voudraient? Les professionnels veulent de la même façon, peu importe le payeur impliqué, privé ou public, entrer l'information avec une seule saisie et ne pas se préoccuper d'adapter à une multitude de besoins, de particularités.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, merci M. Girard. M. le ministre.

M. Bertrand (Portneuf): Très bien. Alors, c'est sûr que, quand on veut jouer un concerto, que chacun a sa partition, ça prend aussi un chef d'orchestre. O.K. Et ce qu'il faut voir là-dedans en ce qui regarde les renseignements de santé et la proposition de l'avant-projet de loi, c'est justement qu'on indique finalement quel concerto on va jouer, donc quelle partition chacun va avoir à jouer et que effectivement il y ait ce chef d'orchestre là. Moi, je le vois de même, le projet. D'autre part, le chef d'orchestre en santé, là, il est au Québec actuellement. Je ne pense pas qu'il soit question encore de changement constitutionnel qui rendrait... Enfin, peu importe, là, je vous amènerais dans quelque chose qui — ha, ha, ha! — est peut-être un petit peu étranger.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): C'est un terrain glissant.

M. Bertrand (Portneuf): Pour qui, Mme la Présidente? En tout cas, votre secteur, tout comme celui plus large des services de santé, serait bien le seul secteur dans la société qui ne tire pas grand avantage d'une intensification ou d'une informatisation plus large que celle qu'on connaît et le mieux intégrée possible.

En tout cas, moi, si je l'applique à ma pratique — vous allez me dire que tout exemple est bancal, j'en conviens — je peux me permettre, avec des outils appropriés aux exigences de mon travail, de multiplier par deux, par quatre, par six, des fois par 10, l'efficacité de mon travail. Quand, par exemple, je veux référer aux rapports de la commission Clair pour me souvenir de ce dont il était question sur tel point précis, bien, ce n'est pas long, là, je peux y avoir accès instantanément. Je n'ai pas besoin, tu sais, d'emmener avec moi toute une bibliothèque, là, je l'ai tout ici dans mon micro. Donc, quelque chose d'adapté qui me permet d'être beaucoup plus efficace. Et, à cause ce ça, je pense qu'en termes de temps d'utilisation puis en termes de coûts, j'en tire de très grands bénéfices personnellement.

Est-ce qu'il n'en serait pas de même à l'intérieur d'un tel ensemble qui est proposé, d'un tel système, dans le cadre de votre pratique, de pouvoir bénéficier de ces

outils-là et que ça fasse en sorte que vous puissiez effectivement offrir encore de meilleurs services et encore au moindre coût? Et, dans ce sens-là, est-ce qu'il ne devient pas même envisageable que, en ce qui regarde la partie qui vous concerne dans un tel système, vous puissiez effectivement en assumer une partie des coûts? Non? Si ça vous permet d'être plus efficaces... A moins que vous soyez différents du restant de la société à cet égard! Ha, ha, ha! Permettez-moi d'être un petit peu carré, là...

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, M. Michaud, si on...

M. Bertrand (Portneuf): Si vous pouvez être plus efficaces, avoir éventuellement sur le plan clinique également plus de qualité de pratique à moindre coût, bon, bien, on peut peut-être discuter également de financement ensemble.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, si on peut avoir une réponse brève, M. Michaud, parce qu'il ne nous reste que trois minutes seulement.

M. Michaud (Langis): Oui. O.K. On parle d'un principe et de son application. Tout le monde s'entend que c'est plus efficace de se rendre de Québec à Montréal en auto qu'à pied, hein? Bon. Ça, on est d'accord là-dessus. Ceci étant dit, ça dépend de ce qu'on met dans l'auto. Si vous me mettez le volant sur le banc d'en arrière puis le moteur dans le coffre, je ne suis pas sûr que je vais aller plus vite en auto qu'à pied. Le projet qui est devant moi aujourd'hui me pose un peu ce genre de questionnement là. Oui, l'informatisation; oui, le partage de données me permet d'être plus efficace, mais, selon les modalités et les questions soulevées par l'avant-projet de loi, telles que je les ai mentionnées tantôt, actuellement, ça me pose plus de problèmes que d'avantages et le coût d'implantation et d'utilisation est beaucoup plus important que l'économie que je vais en tirer.

Et, sur le partage de coûts, oui, on peut s'asseoir à une table de négociations, et c'est ce qu'on vous invite à faire, pour regarder les... mais, ce qu'on vous dit, c'est que le principe d'implantation... Sur l'utilisation, on peut négocier des choses, mais sur l'implantation, ça doit être assumé par l'État. Ce n'est pas aux professionnels à assumer ce coût-là. Ça, ça doit être à coût nul pour le professionnel, tenant compte que déjà, comme je vous le disais, depuis 1993 on finance le gouvernement en termes de coûts de bureau. On ne voudrait pas rajouter une facture supplémentaire là-dessus. Puis on veut bien aller en auto de Québec à Montréal, mais à condition que le volant soit à la bonne place, puis le moteur à la bonne place, puis que les choses soient en ordre.

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

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

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Oui. Alors, je vous remercie, M. le ministre. M. le député de Châteauguay.

M. Fournier: Oui. Merci, Mme la Présidente. À mon tour de vous souhaiter la bienvenue. Des éléments intéressants que vous avez soulevés, qui ont amené par effet collatéral à ce que le ministre aussi dise des choses... en tout cas nouvelles, nouvelles dans le débat qu'on a. Avant de revenir sur ce que vous nous apportez comme éléments, je pense qu'il vaut la peine de souligner que le ministre vient de dire pour la première fois, à ce que je sache, qu'il est dans l'intérêt, il est dans l'idée de ce projet et de son implantation qu'il y ait un partage de coûts entre le ministère... Je présume qu'il ne dit pas que tout le monde va payer leur part — le ministère ou le gouvernement va payer une partie — mais il annonce que chacun des groupes de professionnels visés, chacun des donneurs de soins aura à payer sa part.

Ce sera tantôt, j'imagine, sur le budget de l'hôpital où il y aura une ponction pour l'urgentologue, et parfois, pour les cliniques médicales, bien ce seront les professionnels, les omnis, par exemple. Et, dans votre cas, bon, bien, il y a chez vous aussi où il l'annonce. Et je tiens à le souligner, puisque nous savons — et on en a parlé hier à cette table — nous savons que, dans la partie confidentielle du mémoire qui supporte l'avant-projet de loi au Conseil des ministres, la question des coûts est abordée. Malheureusement, elle est secrète. Tout le monde se pose la question: Combien ça va coûter? Puis il me semble que, dans le débat du financement, il faudrait qu'on le sache. Mais peut-être que ce matin on vient de comprendre pourquoi cette partie est confidentielle. Peut-être que, dans cette évaluation des coûts, il y a aussi une évaluation de la répartition des coûts. Ça, peut-être que ça n'aurait pas aidé la consultation pour faire voler le projet, si ça avait été su, mais, quand on veut assumer notre mandat dans la transparence puis si on veut que l'avion décolle, il faudrait dire aux passagers c'est quoi la destination puis c'est quoi le coût du billet. Ça, je pense que malheureusement c'est déficient pour l'instant. Enfin. On aura l'occasion de revenir sur cet aspect-là qui vous intéresse, comme tous les autres groupes qui sont venus.

M. Girard, vous m'avez particulièrement intéressé avec ce que vous nous dites de ce qui se passe sur la scène canadienne. J'avais, à entendre le ministre, l'impression que le tambour voulait se prendre pour le chef d'orchestre. Et, qu'on se mette sur la scène canadienne ou la scène québécoise, l'un ou l'autre — prenons le cas de la scène québécoise — et qu'on regarde qu'en ce moment la façon dont on a abordé la question de l'avant-projet de loi et de la carte à puce ou du partage des informations est faite uniquement en fonction d'une étude des besoins gouvernementaux, on sait que les besoins cliniques n'ont pas été analysés. Alors, c'est une première chose. Et donc, il faudrait que dans l'orchestre il y ait plusieurs personnes qui jouent. Là, on a l'impression qu'il n'y en a qu'un qui joue.

Et, par ailleurs, vous nous allumez sur un autre aspect. À votre égard, il y a certaines personnes qui sont couvertes par le régime public et d'autres qui ne le sont pas. Et on n'est plus dans l'aspect clinique, on est réellement dans l'administration. Et il y aurait lieu que les assureurs se parlent. Et là je suis sur la scène québécoise, là, je ne parle pas de la scène canadienne.

Ce que vous nous révélez avec votre exemple de la discussion qui se passe à l'échelle canadienne, sans la présence du Québec, nous apprend et nous révèle, surtout pour vous qui avez deux types d'assureurs avec qui vous faites affaire, qu'il y aurait lieu qu'il n'y ait pas que la RAMQ qui joue le rôle de tambour, et de violon, et de chef d'orchestre, mais qu'ils devraient mettre plus de gens autour de la table.

● (10 h 20) ●

Par ailleurs, le ministre nous parlait... Il ne voulait pas glisser, je ne veux pas glisser non plus sur les aspects qui peuvent diviser les convictions des deux parties représentées à cette table sur la question constitutionnelle, mais la question de santé intéresse l'ensemble des Québécois, l'ensemble des Canadiens, et ils sont interreliés à de nombreux niveaux.

Le ministre faisait référence tantôt à la commission Clair à laquelle il réfère souvent, dit-il. Il va sûrement trouver intéressants les passages de la page 209 du rapport Clair où il est fait état que le Québec doit assumer un rôle de leadership sur la scène canadienne à l'égard de l'interprétation notamment des principes de la Loi canadienne sur la santé, qu'il y a une place pour le Québec. C'est Clair qui le dit, là. Ce n'est pas le Parti libéral, c'est Clair qui dit: Jouez, prenez votre place, occupez le champ. Et ce n'est pas pour des intérêts partisans, c'est pour des intérêts cliniques, des intérêts de patients et de donneurs de soins, comment on peut le mieux les mettre en réseau avec un système performant. Et que ce soit à l'échelle québécoise ou à l'échelle canadienne — et, à l'égard du ministère de la Santé, Clair l'interpelle aux deux niveaux — il y a de la place pour qu'on s'interroge plus à fond, je dirais, sur l'ensemble des partenaires qui sont concernés, et que ce ne soit pas un chef d'orchestre qui joue toutes les partitions à lui tout seul. Alors, je suis très intéressé par la nouvelle approche que vous nous donnez.

Ceci étant, bon, je comprends que vous supportez l'idée, je pense que tout le monde la supporte, l'idée qu'il y ait un meilleur partage d'information. Mais, en même temps qu'on dit cela, hier on discutait de la qualité de l'information. Alors, c'est beau, partager de l'information puis améliorer la diffusion de l'information, mais, hier, les pharmaciens d'établissement notamment sont venus nous allumer quelques lumières rouges sur la qualité de l'information. Nous, on est profanes, on ne connaît pas ça, mais ils sont venus nous dire — puis je veux vous entendre parler des allergies, notamment vous parlez de ça — ils sont venus nous dire qu'il y a beaucoup de confusion entre intolérance et allergie et que, parfois, inscrit au dossier, le mot «allergie», ce n'est qu'une intolérance. J'imagine que parfois on doit trouver le mot «intolérance», et que c'est des allergies, puis que ça peut causer pas mal plus de problèmes.

Parlez-moi donc de cette qualité de l'information qui peut être inscrite par quelqu'un d'autre et qui peut vous causer problème ou qui, inscrite par vous, pourrait causer problème à d'autres. Parce que, dans tout ce débat-là sur le véhicule, la vitesse que ce véhicule peut atteindre, si ce qu'il transporte, c'est des matières radioactives, peut-être qu'on ne voudrait pas qu'il se déplace trop vite non plus. Alors, parlez-moi donc de cette qualité de l'information.

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

M. Michaud (Langis): Oui. Effectivement, c'est une question qui est très pertinente. Une conjonctivite peut être, dans notre domaine, identifiée comme une conjonctivite, mais ça peut être juste un oeil rouge pour différentes autres raisons. Et on a vu des diagnostics de conjonctivite nous être référés par d'autres professionnels de la santé pour une opinion et qui n'en était pas du tout une. Bon, effectivement, allergie et intolérance, c'est des phénomènes qu'on vit aussi au niveau oculaire.

Ça revient à dire qu'il faut s'assurer que l'information qui est mise au dossier soit contrôlée par les professionnels et que pas n'importe qui puisse aller piger dedans et que pas n'importe qui, bien que très bien intentionné, puisse la faire modifier sur simple demande, d'où ce qu'on disait que l'«opting out» est inacceptable jusqu'à un certain point. Si la population démontre clairement son intérêt, pour une gestion saine des finances publiques, que la carte santé soit mise de l'avant, il faut accepter en contrepartie de confier aux professionnels la gestion de cette information-là. Si chacun des patients se met à interpréter les termes et les vulgariser à sa façon en disant: Non, moi, je ne suis pas d'accord avec ça, enlève ça, rajoute ça, comme c'est dans le projet de loi actuel, évidemment, c'est le capharnaüm et la tour de Babel. On n'en est pas loin. Il peut y avoir effectivement un problème de qualité d'information important là-dessus.

Alors, il va falloir évidemment s'entendre sur qui touche aux banques de données. Bon. Je pense qu'au niveau professionnel les gens qui sont habilités à diagnostiquer et à traiter appellent un chat un chat puis un chien un chien, là, mais, là-dessus, il ne doit pas y avoir de très grands problèmes. Ceci étant dit, il faut s'assurer qu'à tout le moins l'information qui est véhiculée, oui, on va parler le même langage que tout le monde là-dessus.

Sur l'autre aspect, au niveau canadien, j'aimerais peut-être juste, là... Me Lord complétera, là, ma réponse là-dessus. On ne voulait pas laisser entendre qu'on ne voulait pas que le Québec soit maître d'oeuvre. On a dit devant la commission Clair, on a dit devant la commission du Sénat sur la santé, comme on va dire devant Romanow quand on va comparaître bientôt devant Romanow, que la gestion de la santé doit demeurer une prérogative provinciale. C'est une compétence provinciale qui doit demeurer provinciale. On n'est absolument pas contre ça, au contraire, et on est un premier défenseur là-dessus. D'ailleurs, les autres gouvernements provinciaux, plusieurs font partie du groupe dont mentionnait l'existence M. Girard, et c'est au titre de gouvernements provinciaux responsables de la santé dans leur province qu'ils y sont, et ce n'est pas une imposition du fédéral, ce cadre-là. Le fédéral y est, oui, mais comme tiers payeur. Parce que, quand je reçois un Indien dans mon bureau, c'est le gouvernement fédéral qui me paie directement pour les soins professionnels, jusqu'à un autre agenda politique, s'il y en a un autre qui existe un jour. Mais la réalité d'aujourd'hui au moment où on se parle, où l'avant-projet de loi nous est présenté, c'est qu'il y a un gouvernement fédéral qui paye, qui est

un tiers payeur. Pour les anciens combattants, c'est la même chose. Donc, quand je disais les Indiens, c'est aussi la même chose. Dans d'autres provinces, le gouvernement fédéral est même un tiers payeur plus important qu'au Québec.

Alors, c'est une place où le gouvernement du Québec aurait toute sa place, toute sa marge de manoeuvre, je pense, et il pourrait garder ses prérogatives. Et on est de ceux qui disent: Oui, la santé doit être de gestion provinciale parce que c'est plus proche des citoyens et c'est évidemment géré plus efficacement de cette façon-là. Daniel, si tu veux compléter.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Oui. M. Lord.

M. Lord (Daniel Y.): Oui. Je voudrais peut-être faire un lien entre les propos de Clermont Girard, ceux du président, le projet canadien, l'efficacité et la technologie. Il faut que vous mettiez... Puis je veux qu'il n'y ait pas d'ambiguïté, les optométristes et les professionnels de la santé ne sont pas rébarbatifs à l'informatisation, ils ne sont pas rébarbatifs au dossier informatisé clinique, ce n'est pas ça dont il s'agit, mais il faut deux secondes se mettre de leur point de vue à eux. C'est que, de leur point de vue à eux, ils ont minimalement une quarantaine de tiers payeurs privés. Puis à quelque part, pour ce qui est du Québec, la RAMQ, la CSST, donc deux tiers payeurs importants; la SAAQ est un tiers payeur aussi important. Ils ont des clientèles en provenance de juridiction d'ordre fédéral: donc, les Indiens, les anciens combattants, la Gendarmerie Royale du Canada.

Du point de vue du professionnel, pour harmoniser sa pratique, la rendre efficiente, la rendre rentable, ce qu'il souhaite, lui, dans le fond, c'est d'avoir un protocole informatique. C'est juste de ça dont on parle, un langage informatique, un standard de communication, puis avoir un véhicule de transmission technologique qui réponde au rapport du rendement entre les coûts, l'efficacité et la fiabilité, d'où les travaux qui sont faits à la table canadienne dont on vous parle et d'où, à notre avis, le Québec aurait grandement avantage d'en créer une, d'en mettre une sur pied et de stimuler ces échanges-là pour éviter une multiplicité de standards électroniques d'échange de données, que ce soit pour des dossiers patients, que ce soit pour des demandes de paiement ou que ce soit pour des autorisations préalables. Il faut simplifier ça. Un standard pour tout le monde, ça peut fonctionner et on doit y arriver; autrement, ça va être le capharnaüm.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Merci, M. Lord. Vous voulez... Un complément de réponse, M. Michaud?

M. Michaud (Langis): Rapidement, je vous dirais que ce qui nous a amenés à la table canadienne, c'est que, au niveau de l'Association du Québec, on a, devant cette nécessité d'harmoniser le protocole informatique, commencé dans notre champ à nous, on a contacté les assureurs du Québec qui nous ont dit: Bien, écoutez, vous n'êtes pas un groupe suffisamment gros en

termes de réclamation, parlez donc à d'autres professionnels. On a parlé à d'autres professionnels. Tout le monde a trouvé que ça avait, oui, du bon sens qu'on se parle puis qu'on mette ça ensemble puis qu'il y ait un protocole commun pour tous les professionnels. Puis, après ça, on est retourné voir les assureurs. Ils ont dit: Ouais, mais, là, c'est parce que, nous autres, on est l'assureur au Québec, la Croix Bleue de ce monde du Québec qui est ici. Bien, le siège social est à Toronto puis il se trouve que la Croix Bleue administre des programmes «coast-to-coast». Puis on ne fera pas un programme spécifique pour le Québec parce que la Colombie-Britannique nous en demande un pour la Colombie-Britannique puis l'Ontario... Pourquoi on ne mettrait pas toutes les provinces ensemble pour faire un protocole dans le même espace qu'on partage encore, qui s'appelle le Canada? Et, de cette façon-là, on va s'entendre sur un élément «coast-to-coast».

Et, peu importe même si le Québec deviendrait indépendant demain matin, ce n'est pas là-dessus que le débat porte, mais le protocole va continuer à s'appliquer quand même puis on ne pourra pas renier que c'est les mêmes compagnies puis c'est les mêmes professionnels qui rendent les mêmes services. Et on aurait avantage à partager cette facture-là dont on parlait tantôt avec le plus grand nombre de monde possible pour que ça ait le moins d'impact possible. Parce que, demain matin, je dois assumer des coûts supplémentaires dans mon bureau. Qui va payer, vous pensez? C'est le patient, en bout de ligne, parce que mes coûts de bureau se reflètent dans le coût des services que je donne à la population. Alors, pour minimiser cet impact-là sur les citoyens, bien, partageons le débat et la facture entre plusieurs intervenants.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): M. le député... Vous voulez ajouter quelque chose? Oui, M. Girard.

● (10 h 30) ●

M. Girard (Clermont): Dernier point. D'ailleurs, la Régie de l'assurance maladie utilise un standard national développé par l'Association canadienne des pharmaciens en ce qui concerne les médicaments pour l'échange électronique de données.

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

M. Fournier: Je ne m'attendais pas à ce que ce matin nous ayons un débat constitutionnel, d'autant plus que, au-delà de tout ce que vous dites sur la pertinence... ou, le cas échéant, que cette indépendance totale interviendrait, ça n'engagera pas l'ensemble des partenaires commerciaux de la planète, ils vont continuer à faire un certain nombre de choses, et d'autant que c'est peu pertinent dans la mesure que le parti au pouvoir, qui prétend... qui plaide pour la souveraineté plaide pour une souveraineté très associée de plus en plus. Alors, c'est pour ça que je m'étonne toujours de cette réaction de se rebiffer et de dire: Ah, ils en parlent ailleurs, nous, on ne va pas avec eux. Moi, je pense qu'il faut regarder ça posément, et il faut assumer nos compétences. La santé, c'est la compétence des provinces, du Québec notamment, il faut assumer ce rôle, et, dans l'assumption

de ce rôle, on regarde ce qui se passe ailleurs puis on essaie de rendre les meilleures pratiques pour les gens. Je pense que ce que vous nous éveillez sur... notamment, je pense, vous êtes le premier groupe, là, qui a affaire avec différents types d'assureurs, et assureurs publics différents et assureurs privés, qu'il y a une notion de paiement qui intervient dans tout ça. Forcément, je pense que c'est peut-être un oubli, mais qui sera, j'en suis persuadé, tenu en compte par les gens du ministère et de la RAMQ, qui vont être très attentifs à ce que vous nous avez dit.

Il me reste peu de temps, j'aimerais ça vous faire parler sur la responsabilité professionnelle. D'abord, vous en avez parlé, je veux vous dire qu'il en a été question déjà par certains groupes, et je voudrais vous faire commenter l'éventualité suivante. J'ai bien compris que, pour vous, il y a une inquiétude par rapport à un geste qui serait posé ou pas en fonction d'une inscription qui est au résumé, et vous dites: Bon, bien, moi, je suis-tu responsable ou pas? C'est drôle, à première vue, tant qu'à moi, je me dis: Bien, si le résumé était limpide, c'est-à-dire pas de notion comme quoi il manque des informations, tout ça, voilà... c'est un peu comme une déclaration du patient, vous devez vous y fier comme vous devez vous fier aux autres déclarations du patient. Et, si elles ne sont pas contradictoires, l'écrite avec la verbale, bien, j'imagine que votre diagnostic, posé en fonction de ce que vous avez, vous couvrirait. Évidemment, s'il n'était pas cohérent avec l'information que vous avez, il y a un problème. Lorsque la déclaration verbale est différente de l'information écrite, ça vous allume une lumière, vous devez investiguer plus.

Moi, là où est mon problème, c'est lorsque vous arrivez avec un résumé de renseignements de santé où apparaît la notion «omission», ou «information manquante», ou «refus de déclarer». Je ne sais toujours pas quelle mention, là, doit être indiquée quand le patient dit: Je ne veux pas que ce soit écrit. Mettons «refus de déclarer». Honnêtement, moi, là, je suis très craintif sur la responsabilité professionnelle. Je ne sais pas comment vous allez aborder ça. Soit que vous vous dites: Je ne l'ai pas vu — là, vous risquez d'être tenu responsable, parce que ça cache quelque chose, ça — ou bien vous courez après. Mais le patient ne veut pas vous le dire, il a choisi de ne pas vous... il a écrit qu'il ne fallait pas vous le dire. Alors, je ne sais pas comment vous voyez ça. Là, cette éventualité de faire face, en termes de responsabilité professionnelle, à ce qui vous saute en plein visage sur votre ordinateur: refus d'obtempérer, je ne veux pas vous aider à me soigner. Comment vous faites ça?

M. Michaud (Langis): En effet, le cas se présente exactement comme vous le décrivez, et c'est une crainte fondamentale qu'on a d'être pris avec des informations qui sont ou incomplètes ou incohérentes ou que ce soit tellement parcellaire comme information que ça en devient inutile. Et là on a sauvé ni temps ni énergie à consulter le dossier, on en a perdu, au contraire. Si dossier il faut qu'il y ait, il faut qu'il soit complet et crédible et auquel les professionnels vont se référer comme leur Bible, si vous voulez, jusqu'à un certain point. Ils vont prendre cette information-là comme étant celle de base, bon, et, à partir de là, on fera

les autres investigations, les autres traitements. L'omission est évidemment, là, une zone grise qui n'est pas... en tout cas, je n'ai pas vu rien dans l'avant-projet de loi qui la caractérise, et il faudra... et là-dessus consultation avec les ordres professionnels devra être faite, avec les associations aussi, mais... pour que, dans la responsabilité professionnelle, ce soit couvert au niveau réglementaire.

Au niveau aussi de l'indication. Si, par exemple, je découvre une caratite herpétique chez un patient x, y ou z, ce qui arrive de temps en temps — ce n'est pas la maladie vénérienne, là, c'est le virus du feu sauvage qui peut se retrouver dans l'oeil — le patient, lui, il entend ça, herpès, il mélange peut-être des notions, il dit: Ah non, je ne veux pas que ce soit indiqué dans mon dossier. Sauf que c'est une des choses qui est les plus récidivantes au monde puis c'est une des choses qu'il faut traiter le plus rapidement possible si ça récidive. Alors, s'il n'est pas proche de mon bureau la journée que ça récidive, que le généraliste, il voit qu'il y a eu un oeil rouge en 1998, mais qu'il ne sait pas c'est quoi, l'oeil rouge, il va penser que c'est banal, que c'est une conjonctivite, il va lui donner un antibiotique et revenir dans une semaine si ça ne marche pas. Mais, au bout d'une semaine, l'herpès va avoir fait son problème, puis, bon, évidemment, le patient peut même aller jusqu'à perdre une partie de sa vision à cause de ça. Alors, c'est le genre de problème...

Le fait que je l'ai vu, que je l'ai traité, le patient ne se rappelle plus exactement ce que c'était puis le médicament qu'il a eu, mais le fait que le patient m'ait empêché de l'indiquer au dossier, qui va être responsable? Est-ce que c'est le patient qui est responsable? Est-ce que c'est moi qui aurais quand même dû l'indiquer, même si le patient... parce que c'est une condition assez grave qui peut mettre en danger sa vision éventuellement si ça récidive? Alors, c'est le genre de notion qu'il faut qui soit nécessairement circonscrite, à ce moment-là, parce que, sinon, ça devient... Tu sais, je ne suis pas avocat, mais j'en connais des très bons pas loin de moi et qui ont des confrères qui se feraient un plaisir de rentrer dans ce genre de cause là et de faire leurs beaux dimanches avec.

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

M. Fournier: Je termine, Mme la Présidente. J'ai compris tantôt que vous disiez qu'il y avait un avocat pour quatre professionnels. J'ai quand même noté qu'il y en avait un pour deux avec vous.

Des voix: Ha, ha, ha!

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, ceci met fin au temps qui nous était alloué, MM. Michaud, Lord et Girard, merci pour la présentation de ce mémoire et d'avoir accepté de participer à cette commission. Alors, je suspends les travaux pour quelques minutes, le temps de permettre aux représentantes de l'Association sur l'accès à la protection de l'information de bien vouloir prendre place.

(Suspension de la séance à 10 h 36)

(Reprise à 10 h 45)

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, la commission... Je m'excuse, la commission des affaires sociales reprend ses travaux concernant les auditions publiques sur l'avant-projet de loi sur la carte... Loi sur la carte santé du Québec. Alors, sans plus tarder, je vous salue, Me Lina Desbiens, qui est présidente, et Mme Linda Girard, qui est directrice générale de l'Association sur l'accès et la protection de l'information. Alors, je vous cède la parole, Me Desbiens. Vous avez 20 minutes pour la présentation de votre mémoire, et par la suite on vous posera les questions en conséquence. Je vous cède la parole.

Association sur l'accès et la protection de l'information (AAPI)

Mme Desbiens (Lina): Merci beaucoup. Alors, bonjour, Mme la Présidente, M. le ministre, Mmes, MM. les députés. Dans un premier temps, je vais d'abord vous présenter brièvement notre Association, et suivront nos commentaires sur l'avant-projet de loi. L'Association sur l'accès et la protection de l'information est un organisme sans but lucratif incorporé en 1991 qui compte près de 400 membres provenant des secteurs publics et privés. Sa mission est de promouvoir et de faciliter la mise en application et le respect de la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels, et de la Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé. Étant vouée à la promotion de l'accès à l'information et à la défense de la vie privée, notre Association croit être de son devoir et de sa mission d'intervenir tant lorsque l'intérêt de ses membres est en jeu que celui du public. C'est dans ce cadre que notre Association se propose aujourd'hui d'émettre ses commentaires et propositions sur l'avant-projet de loi sur la carte santé du Québec.

L'avant-projet de loi sur la carte santé propose l'utilisation des technologies de l'information dans le secteur de la santé et des services sociaux en vue, notamment, de soutenir la prestation des services de santé et des services sociaux et de moderniser les mécanismes de gestion des régimes publics d'assurance maladie, d'assurance hospitalisation et d'assurance médicaments.

Notre Association reconnaît les efforts de modernisation du réseau de la santé et des services sociaux, qui sont visés dans un tel projet et admet que les nouvelles technologies de l'information et des communications sont un outil facilitant dans l'atteinte de ces objectifs. Des propos mêmes du ministre, l'objectif du dépôt d'un avant-projet de loi démontre clairement le désir du gouvernement d'élargir le consensus sur la nécessité d'une telle carte, et c'est dans ce contexte que nos premières interrogations sont apparues.

D'entrée de jeu, à la lecture de cet avant-projet de loi, nous nous sommes heurtés à l'objectif de la loi stipulé à l'article 1, à savoir que cette loi vise l'instauration d'une carte à microprocesseur, appelée carte santé-Québec, en remplacement de l'actuelle carte d'assurance maladie délivrée par la Régie de l'assurance maladie du Québec. L'Association se questionne quant à

la valeur accordée par l'avant-projet de loi aux moyens qu'il privilégie pour permettre la communication du résumé des renseignements de santé, soit la carte santé, versus les besoins qui sous-tendent cette communication.

Sur le fond, nous ne nous objectons pas à un tel projet, puisque nous comprenons que l'instauration d'une nouvelle structure vise à répondre à la demande de la population d'obtenir des services rapides, continus et adaptés à leurs besoins, ainsi qu'aux demandes des médecins et autres professionnels de la santé qui souhaitent de meilleurs outils cliniques. Néanmoins, nous émettons des réserves quant à sa forme. Nous n'avons malheureusement pas été convaincus qu'une carte à microprocesseur est la meilleure technologie qui répond aux objectifs visés. Pour y souscrire dans sa forme proposée, nous devons être convaincus que les objectifs de fond auxquels nous adhérons n'aurai pas pu être atteints par le biais d'une autre technologie.

En plus de remettre en question la nécessité et la pertinence d'un tel projet quant à sa forme, nous tenons à émettre les commentaires suivants qui sont de nature plus spécifique à l'avant-projet de loi. Ils concernent des suggestions et des propositions d'ajouts d'éléments essentiels qui devraient, selon notre point de vue, s'y retrouver afin d'assurer et de garantir une protection adéquate de la vie privée.

En ce qui concerne l'objet de la loi — en fait, le mémoire suit l'avant-projet de loi — alors il semble y avoir confusion dans les objectifs visés par cet avant-projet de loi. À la lecture des articles 1 et 2, on ne sait plus si l'objet de cette loi est d'instaurer une nouvelle carte à microprocesseur ou bien s'il s'agit, tel que l'explique le site Internet de la Régie, de soutenir la prestation des services de santé et de services sociaux par l'utilisation appropriée et sécuritaires des nouvelles technologies de l'information, de créer un résumé de renseignements de santé pour les usagers qui le désirent et de moderniser les mécanismes de gestion des régimes d'assurance santé. Bien que nous sachions que le texte de loi prévaut sur tout autre texte, nous nous demandons tout de même quel est l'objet de ce projet, car le texte explicatif du projet sur le site de la Régie ne mentionne aucunement que l'objet de la loi est d'instaurer une carte à microprocesseur et une carte d'habilitation. Nous suggérons, afin d'éviter toute confusion, que la loi définisse clairement les objectifs qu'elle vise.

● (10 h 50) ●

Nous tenons également à souligner nos observations au regard du premier alinéa de l'article 2, qui rejoignent les commentaires précédents. Nous avons remarqué que cet alinéa ne dit pas que l'utilisation des technologies de l'information est nécessaire afin d'atteindre les objectifs, mais plutôt qu'il concourt à les atteindre. Les termes employés dans la rédaction de cet article semblent confirmer ce que nous redoutons, à savoir que l'utilisation des technologies suggérées n'est pas nécessaire, voire indispensable au regard des objectifs qui sont visés. Nous croyons que, si le législateur veut convaincre les citoyens de la nécessité de l'utilisation des technologies afin d'atteindre ces objectifs, cette nécessité devrait apparaître à cet article de loi. Les termes «concourt à atteindre» devraient être remplacés par «est nécessaire à», expression reconnue dans le domaine de l'accès à l'information.

Par ailleurs, nous tenions à souligner qu'il est malheureux que le législateur n'ait pas privilégié une approche plus conforme à la tradition d'inspiration civiliste dans la rédaction du titre III de l'avant-projet de loi relatif aux intervenants. En effet, notre Association remarque que ce titre reflète une volonté du législateur de prévoir à l'avance une foule de catégories de personnes, alors que cette approche, propre à la tradition de «common law», en plus d'alourdir considérablement le texte de loi, risque de créer des situations de conflits d'interprétation. Nos commentaires quant au titre IV, intitulé Carte santé, touchent la forme retenue pour concrétiser ce projet, l'admissibilité ainsi que certaines suggestions de rédaction.

L'avant-projet de loi ne mentionne pas ce que contient la carte santé, hormis le fait qu'elle sera munie d'un microprocesseur. Le site Internet de la Régie nous a renseignés à ce sujet. On y retrouve que la carte santé que l'on propose ressemblera à une carte d'assurance maladie actuelle avec photo et signature. Il est spécifié que la carte santé ne contiendra que les renseignements permettant d'identifier l'utilisateur, à savoir: son numéro d'assurance maladie, son nom de famille, son prénom usuel ainsi que sa date de naissance. On mentionne enfin que la puce ne contiendra aucune données cliniques.

Si tel est le cas et afin d'éviter toute ambiguïté tant sur le plan légal qu'au plan de la perception que peut en avoir le public, nous suggérons que la liste des renseignements contenus sur cette carte ainsi que la liste de ceux qui contiendra son microprocesseur soient incluses dans le projet de loi. Sinon, à la lecture de la loi elle-même, on a de fortes raisons de croire que notre dossier clinique se retrouvera sur cette carte. Cette confusion est d'autant plus forte que l'article 7 de l'avant-projet de loi précise que cette carte délivrée par la RAMQ à une personne assurée sera «munie d'un microprocesseur qui peut emmagasiner de l'information numérisée», c'est l'expression qu'on retrouve à l'article 7 de la loi. La nature de cette information n'est toutefois pas précisée.

Au paragraphe premier de l'article 8, on parle du titulaire de la carte santé, tandis qu'au paragraphe 2^o on dit que cette même utilisation permet de vérifier en ligne l'admissibilité d'une personne. Les termes «titulaire» et «personne» devraient être uniformisés, car l'utilisation de termes différents afin de désigner le titulaire d'une carte santé peut porter à confusion. L'utilisation de cette carte permettra d'identifier et d'authentifier son titulaire, de vérifier en ligne son admissibilité à la totalité ou à une partie des services assurés prévus à la Loi sur l'assurance-hospitalisation, à la Loi sur l'assurance maladie et à d'autres programmes dont l'administration est confiée à la RAMQ.

Nous réitérons nos commentaires précédents en ce qui concerne la technologie retenue. Nous croyons que la vérification de l'admissibilité en temps réel de l'utilisateur aurait pu se faire par le biais d'une autre technologie sans l'intervention d'un microprocesseur.

L'avant-projet de loi propose également l'instauration de la carte d'habilitation de l'intervenant, laquelle est munie d'un microprocesseur et porte sur sa partie visible un numéro séquentiel. Les services de certification et de répertoire offerts par l'État sont ceux

institués par le Conseil du trésor. Or, le paragraphe 1^o de l'article 11 nous renseigne que la gestion des encadrements administratif et technique sera assumée par le Conseil du trésor. Selon notre compréhension, cela signifie que le Conseil du trésor a accès aux banques de données détenues par la RAMQ dans le cadre de l'entretien informatique, et ce, compte tenu de ses pouvoirs de gestionnaire des encadrements. Si tel est le cas, cette fonction devrait être encadrée de manière à assurer la confidentialité des renseignements contenus dans ces banques de données.

Par ailleurs, l'article 33 dit clairement que la carte d'habilitation pourra servir à d'autres fins que celles pour lesquelles elle a été créée. Dans l'avant-projet de loi, nous n'avons retrouvé aucun pouvoirs réglementaires qui permettraient de délimiter l'utilisation qui pourra être faite de cette carte d'habilitation.

Quant au résumé de renseignements de santé, ce résumé vise à fournir aux intervenants habilités de l'information pertinente résumée, intégrée, organisée et à jour afin de faciliter la prise de connaissance rapide des renseignements de santé d'une personne au moment de sa prise en charge ou lors de la dispensation des services de santé et des services sociaux. Nous avons eu plusieurs interrogations au sujet du résumé des renseignements de santé. La première rejoint notre préoccupation face au choix de la technologie et nous amène à penser que le résumé des renseignements aurait pu exister sans la carte à puce.

Par ailleurs, l'article 45 de l'avant-projet de loi stipule que «les renseignements contenus au résumé des renseignements de santé d'une personne ne peuvent être utilisés par la Régie à des fins de contrôle de l'utilisation que fait une personne des services de santé [...] de contrôle de la pratique professionnelle [...] de gestion des plans régionaux», etc. Nous avons pris connaissance de cet article et nous tenons à souligner notre approbation à son égard ainsi qu'à féliciter le fait que des dispositions pénales y soient rattachées en cas de contravention.

Quant à l'article 46, il énumère les grands principes liés à l'accès à l'information, à la rectification des renseignements personnels, aux règles de consentement et de communication propres au principe de la confidentialité. Nous ne comprenons pas l'utilité d'écrire un tel article et en quoi il est nécessaire, puisque toutes les règles qui y sont énumérées existent déjà et sont supportées par des lois constitutionnelles ou prépondérantes ou autres législations sectorielles. On a qu'à penser à la Charte des droits et libertés de la personne, au Code civil du Québec, à la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels ainsi qu'à la Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé. Les lois sectorielles au Québec, la Loi sur la carte santé ne faisant pas exception, sont soumises à ces grands principes, et nous ne croyons pas qu'il soit utile de les reproduire dans le texte de loi. Une telle façon de faire peut entraîner une certaine confusion et laisser entendre que le régime de la confidentialité qui s'applique est différent, puisqu'on a cru bon d'en faire des articles de loi.

L'article 50 énumère le contenu des résumés de renseignements de santé. Son dixième paragraphe

stipule que le parcours des services y sera inclus. Nous aimerions savoir ce que comprend ce parcours de services et comprendre l'utilité de tels renseignements dans le résumé compte tenu de l'article 45 de l'avant-projet de loi, qui interdit à la Régie de se servir des renseignements contenus au résumé à des fins administratives. Nous aimerions également savoir comment sera compartimenté le résumé et dans quelle mesure les accès des intervenants y seront limités. Serait-ce prévu à l'article 21 où on mentionne que «le gestionnaire de l'utilisation doit s'assurer que le profil d'accès attribué à un intervenant [...] correspond en tout temps au profil pour lequel il a qualité pour connaître les renseignements [...] et que l'accès à ces renseignements est nécessaire à l'exercice de ses fonctions»? Si tel est le cas, nous croyons que les termes «résumé des renseignements de santé» devraient apparaître à l'article 21 de l'avant-projet de loi.

L'article 47 du projet de loi prévoit que, si une personne ne manifeste pas son intention de ne pas avoir un résumé de renseignements de santé, un résumé sera constitué. Nous déplorons le fait que le législateur ait retenu cette procédure appelée «opting out». Nous recommandons que l'article 47 soit rédigé plutôt en ce sens que, si la personne manifeste son intention d'avoir un résumé de renseignements de santé, la Régie lui en établira un.

Notre Association tient aussi à souligner la souplesse des consentements à l'inscription prévue à l'article 54. Cette nouvelle façon de concevoir les consentements, qu'on pourrait qualifier de fractionnés ou de partiels, pourra s'avérer intéressante dans d'autres secteurs d'activité où oeuvrent les membres de notre Association qui sont principalement des responsables de l'accès à l'information et de la protection des renseignements personnels.

Nous nous interrogeons toutefois sur la facilité de mettre en oeuvre de telles pratiques, particulièrement lorsque la personne se réservera le droit de consentir à ce qu'un intervenant inscrive à son résumé chaque renseignement à chaque fois où un tel intervenant lui fournira des services de santé ou des services sociaux. L'interprétation de la notion de consentement sera difficile à faire, à savoir de qualifier si c'est un consentement libre, éclairé, donné à des fins spécifiques et pour une période de temps limité.

● (11 heures) ●

Quant aux règles de confidentialité, l'importance d'assurer la confidentialité de nos renseignements de santé est d'autant plus grande qu'elle compte parmi les renseignements les plus sensibles qui nous concernent. Nous constatons cependant que ces règles, notamment en ce qui a trait au résumé de santé, sont plus restrictives. Nous nous demandons comment les responsables de l'accès et de la confidentialité dans le secteur de la santé vont s'y retrouver dans ce dédale de règles de confidentialité. Comment feront-ils pour savoir que les renseignements qu'ils ont en main proviennent du dossier clinique du patient et non du résumé des renseignements de santé pour lequel la confidentialité est plus sévère? C'est dans cette optique que nous suggérons d'uniformiser les règles de confidentialité dans le domaine de la santé, et ce, dans le but de faciliter le rôle des responsables dans l'application des différentes lois et afin de ne pas

alourdir encore plus la tâche qui est la leur. À défaut, on se trouvera devant deux régimes de confidentialité, celui de la carte santé et celui prévu dans la Loi sur l'assurance maladie, et ce, sans parler du régime prévu à la loi sur la santé et services sociaux.

Pour terminer, nous déplorons encore aujourd'hui, parce qu'on avait déjà fait la même présentation dans le cadre d'une autre commission parlementaire, que la carte-soleil soit demandée et même exigée à des fins d'identification par différentes entreprises privées. Même ici, à l'entrée, on peut donner notre carte d'assurance maladie. Dans les faits et bien que l'article 9.0.0.1 de la Loi sur l'assurance maladie stipule que «la production de la carte d'assurance maladie [...] ne peut être exigée qu'à des fins liées à la prestation de services ou à la fourniture de biens ou de ressources en matière de santé et de services sociaux», la carte-soleil sert tout de même à des fins d'identité. En sera-t-il de même pour la carte santé? Puisque l'avant-projet de loi modifie déjà cette disposition, l'article 9.0.0.1 de la Loi sur l'assurance maladie, pourquoi ne pas régler une fois pour toutes l'ambiguïté qui règne autour de la pratique relative à sa production et qui menace l'étanchéité de la confidentialité accordée aux renseignements auxquels elle donne accès? On pourrait y ajouter la mention que «tant la présentation ou la production de cette carte est prohibée pour des fins autres que celles reliées aux services de santé et aux services sociaux». C'est l'ensemble de nos...

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, je vous remercie, Me Desbiens, pour cette présentation. Sans plus tarder, M. le ministre, je vous cède la parole.

M. Bertrand (Portneuf): Merci, Mme Desbiens, merci, Mme Girard, pour votre présence et votre présentation. Concernant la carte d'assurance maladie, je tiens à rappeler en tout cas, ou pour autant que je sache, que c'est défendu effectivement par la loi qu'on puisse l'exiger, et il y a aussi des pénalités qui sont prévues, vous me dites de 1 000 \$, je crois. Donc, de telles dispositions existent. Je reçois très bien vos suggestions à cet égard, de même qu'également d'autres suggestions et recommandations que vous faites dans votre mémoire. Je retiens également que, sur le fond, on ne s'oppose pas à un tel projet, mais qu'il y a un certain nombre de modalités par ailleurs importantes que vous nous suggérez de voir de près ou d'ajuster de près. Donc, nous recevons très certainement de très bonne part vos suggestions à cet égard.

Cependant, et là-dedans aussi c'est sur certaines composantes, sur l'outil ou certaines composantes de l'outil qu'on a peut-être soit des ajustements ou une incompréhension. Il y en a une que j'aimerais lever, c'est: il me semble y avoir une ambiguïté relativement à cette question de cartes à microprocesseur, qui, je vous le dis d'entrée de jeu, ne sont pas utilisées comme outils de communication de renseignements, mais davantage d'outils d'identification des usagers et des intervenants. Alors, la technologie dont on parle permet de s'assurer finalement que la personne qui est devant nous est bien la personne qu'elle prétend être, finalement. Mais la carte, pour ce que j'en comprends, je pense en comprendre assez, ne contient pas elle-même de

renseignements sur, je ne sais pas, par exemple une partie du bilan santé ou des informations relatives à la santé de la personne. C'est par l'identification que permet la carte de même que la capacité du professionnel, avec sa carte d'habilitation, à prendre connaissance du dossier de la personne que, finalement, on accède effectivement aux renseignements de santé auprès des personnes qui y sont autorisées. Donc, là-dessus, je souhaiterais qu'on puisse lever toute ambiguïté. Il s'agit donc d'une technologie qui permet finalement et qui est utilisée à l'intérieur du système proposé pour fins d'identification.

Par ailleurs, j'aimerais aborder certains points un peu plus pointus de votre présentation, par exemple en ce qui regarde les risques de conflit d'interprétation de la liste des intervenants. Alors, vous nous dites dans votre mémoire que... bon, vous soulignez votre compréhension, à savoir que la volonté du législateur est de prévoir à l'avance donc une foule de catégories de personnes effectivement, mais que ceci risquerait de créer des situations de conflit d'interprétation. J'aimerais ça là-dessus que vous nous aidiez à comprendre. Pourriez-vous nous décrire des types de situations où il pourrait y avoir potentiellement ce genre de conflit d'interprétation...

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

M. Bertrand (Portneuf): ...de façon à ce qu'on comprenne bien le genre de situation qui vous inquiète?

Mme Desbiens (Lina): Oui, je comprends. En fait, c'est sur le mode de rédaction. La Loi sur l'accès aux documents est rédigée dans une approche civiliste. On n'a pas décrit les 3 400 organismes gouvernementaux, on décrit plutôt un concept plus général. Nous, ce qu'on soulève, c'est que l'approche de l'énumération risque généralement de causer un conflit dans le sens où ça peut être un professionnel de la santé, mais, s'il n'est pas énuméré, l'énumération est limitative. L'interprétation d'une énumération est plus restrictive. C'est dans ce sens-là qu'on soulève cette question-là.

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

M. Bertrand (Portneuf): Est-ce qu'elle ne permet pas cependant — c'est sûr que toute approche a ses avantages et ses inconvénients — est-ce qu'elle ne permet pas de rassurer les personnes quant à l'habileté ou la compétence qu'un professionnel a pour avoir accès justement à des renseignements qui relèvent de la vie privée et intime des personnes?

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

Mme Desbiens (Lina): Moi, je crois que, si on l'analyse par rapport à... évidemment, moi, mon volet, c'est la seule information. Si je l'analyse par rapport, en relation avec la Loi sur l'accès où, à l'article 62 de la Loi sur l'accès, on établit le principe d'accessibilité en disant que seules les personnes qui ont la qualité pour recevoir les renseignements, lorsque c'est nécessaire à l'exercice

de leurs fonctions... on établit un concept, on établit une règle, tandis que, dans l'avant-projet de loi, l'énumération... Bon, c'est sûr que, dans l'énumération, on comprend une bonne partie des professionnels... les professionnels de la santé qui y sont énumérés ont nécessairement besoin d'avoir accès, mais il y a des dispositions réglementaires, on ne sait pas qui seront ces personnes-là. On peut penser aux étudiants qui sont mentionnés également dans cette disposition-là. En quoi, pour un étudiant en médecine, il est nécessaire, dans l'exercice de ses fonctions, d'accéder au résumé de santé? C'est une énumération, là.

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

M. Bertrand (Portneuf): Mais là-dessus, moi, ce que j'ai compris, c'est: il s'agissait simplement de garantir les mêmes, finalement, dispositions, mais dans un cadre, disons, informatisé, que ce qui se pratique actuellement dans les établissements d'enseignement, dans les hôpitaux universitaires. L'étudiant doit pouvoir avoir, si j'ai bien compris, accès à un certain nombre de renseignements pour pouvoir à la fois... bien, pas exercer mais apprendre.

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

Mme Desbiens (Lina): Oui. Là-dessus, je vous dirais que, moi, je m'en réfère au cadre légal de la nécessité, du critère de nécessité établi en accès à l'information. Je pense que chacun des ordres professionnels ou associations professionnelles sont mieux placés pour déterminer s'il est nécessaire pour eux, au sens qu'on l'entend, d'accéder à l'ensemble de ces renseignements-là. Je ne suis pas sûre d'être en mesure de discuter de la nécessité pour chacun des types de profession. Mais c'est le critère de nécessité et le style de rédaction qu'on voulait soulever.

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

M. Bertrand (Portneuf): En tout cas, moi, ma compréhension, Mme la Présidente, c'est que, selon cette approche, que je comprends mieux maintenant... Au fond, peut-être qu'on aurait raison d'être plus inquiet parce que ce serait moins balisé en termes de qui peut effectivement avoir accès aux informations contenues dans le résumé, il me semble, que d'utiliser une provision plus large, je dirais, a priori, où on laisse le milieu plus ou moins décider qui peut avoir accès à ces informations-là ou à quelle plage on peut avoir accès à l'intérieur du résumé. Au fond, ce que vous proposez me semble être plus à risque eu égard à la protection des renseignements.

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

Mme Desbiens (Lina): En fait, j'irais peut-être plus loin en disant que c'est peut-être un complément des deux qui serait l'idéal. La difficulté, c'est que le

projet est fait de manière où on permet un accès à un ensemble d'information qui est comme un dénominateur commun de renseignements de santé et on dit: telle, telle, telle personne aura accès à cet ensemble de renseignements. Il y a différentes approches qui auraient pu être adoptées, et ça peut être en termes de profil d'accès, etc. Cette approche-là, nous, ce qu'on tenait à souligner, c'est qu'une énumération pose toujours un certain risque en termes d'interprétation.

● (11 h 10) ●

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

M. Bertrand (Portneuf): Oui, une dernière question, Mme la Présidente. En relation avec la question d'«opting in», d'«opting out», je comprends que vous préférez l'approche de l'«opting in». Par ailleurs, c'est une modalité qui oblige, on le reconnaît, une démarche pour chaque personne, qui doit compléter un formulaire, et qui implique donc un fardeau et pour la personne et pour l'administration des différentes clientèles en question. Et considérant — en tout cas, d'après ce que je peux comprendre aussi — que la majorité des personnes auraient plutôt tendance à opter pour le résumé, moi, je me dis: L'«opting out» demeure plus simple d'une certaine façon. Donc, vous qui êtes vouée à la protection des renseignements personnels, est-ce que vous ne croyez pas que la simplification du fardeau et pour la personne et, je dirais, sur le plan administratif peut aussi et ne devrait pas être davantage recherchée dans les circonstances?

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

Mme Desbiens (Lina): Oui, bien sûr, on est d'accord avec la simplification, et, tant qu'on facilite la situation pour les citoyens, on est toujours d'accord. L'«opting in», dans le domaine dans lequel je pratique, c'est que, à partir du moment où on parle de protection de renseignements personnels, on parle de renseignements personnels aussi sensibles que des renseignements médicaux, le pendant de ça, c'est le consentement le plus clair et le plus éclairé du citoyen. Et, nous, on croit, et dans tous les domaines... dans toutes nos interventions par rapport à l'accès à des renseignements personnels, notre approche est toujours de favoriser un consentement du citoyen, qu'il puisse intervenir. Je pense que, que ce soit dans le cadre du renouvellement de la carte d'assurance maladie, cocher une déclaration... On le fait pour accepter que nos informations, nos renseignements personnels soient transmis pour faire la liste électorale et on ne trouve pas ça compliqué à faire. Je pense que, pour une question de renseignements aussi sensibles que les renseignements médicaux... et quand on parle d'informer les citoyens, c'est peut-être une première démarche pour informer le citoyen de le faire intervenir au niveau du choix.

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

M. Bertrand (Portneuf): Très bien. Je ne sais pas si un de mes collègues a une question.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Oui, ça va?

M. Bertrand (Portneuf): Ça va? Sur...

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors. M. le député... Oui, je m'excuse.

M. Bertrand (Portneuf): Juste un petit point, si vous permettez.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Bien oui, vous avez encore du temps, M. le ministre.

M. Bertrand (Portneuf): Est-ce que vous ne croyez pas que le résumé devrait être complet pour supporter le clinicien puis lui permettre d'offrir une prestation de services, je dirais, la plus adéquate possible?

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

M. Bertrand (Portneuf): C'est un point que vous n'avez pas abordé. En tout cas, je ne me souviens pas que vous l'ayez abordé explicitement.

Mme Desbiens (Lina): Non. La question du résumé, c'est une grosse question, c'est majeur dans l'avant-projet de loi. Je vous référerai au critère de nécessité, des renseignements nécessaires à l'exercice des professions des professionnels de la santé. Je pense qu'il revient à eux de décider qu'est-ce qui doit être dans le résumé de santé. C'est l'approche qu'on a prise, de dire que ça appartenait aux professionnels de décider. Moi, la difficulté que je vois du résumé... Comme je disais tantôt, le fait qu'on ait choisi de faire un résumé accessible à un ensemble de personnes, c'est la difficulté, là. Ça aurait pu être par des profils d'accès ou autrement, mais on n'a pas abordé la manière de le faire. La difficulté qu'on a quand on... En fait, on souligne le problème lié au choix technologique, c'est qu'on dit... Peut-être, je pourrais vous faire un parallèle.

Les responsables de l'accès à l'information dans les organismes publics sont généralement associés de près aux projets technologiques des organismes publics, et surtout maintenant, avec la directive sur la sécurité numérique, le plan d'action gouvernemental, et tout ça, il y a une implication très importante pour la prise en compte de la protection des renseignements personnels dès le début du processus d'implantation d'un projet technologique, et justement pour essayer d'évaluer les besoins par rapport à la technologie. Dans ce cas-ci, à la lecture de l'avant-projet de loi, moi, ce qui m'apparaît, c'est que c'est la technologie qui prime, et il y a toutes sortes de choix qui sont faits pour s'adapter à la technologie. C'est des situations auxquelles on est confrontés régulièrement, parce que tout le monde veut avancer avec la technologie. On est d'accord avec ça aussi. Alors, au niveau du résumé, là ça devient une question de choix de professionnels.

Et, si je peux me permettre, il y a à peine deux semaines, j'ai vécu une expérience qui m'a remise en question dans le cadre du projet de la carte santé, où j'ai

assisté ma mère qui était aux soins intensifs. Puis je fais référence également au Dr Lamontagne, qui faisait toujours l'exemple... l'accident de Chicoutimi, et qu'on était à Québec le lendemain, et qu'on voulait avoir l'information. J'étais dans l'autobus qui revenait de Chicoutimi et en lisant ça... On était dans un même hôpital, où ma mère a toujours eu les mêmes soins, accompagnées du médecin qui fait partie de la même clinique médicale, on demandait à ma mère, qui est une personne âgée, et à moi, qui vis à Montréal... On n'avait pas les derniers résultats. On n'avait pas les derniers résultats d'examen sanguins. On ne savait pas quels médicaments avaient été pris, etc. Et je me suis dit: Ah, mon Dou! si on avait la carte santé! C'est la réflexion que je me suis posée. Sauf que, après coup, après être revenue en autobus et avoir longuement réfléchi, c'est une question... C'est là qu'on revient à notre argument sur les besoins: Quels sont les besoins des médecins? Et d'ailleurs, j'ai posé la question au médecin qui traitait ma mère: Qu'est-ce que vous en pensez? Et, lui, il avait des problèmes à sa clinique médicale; l'autre, c'était à l'hôpital. Alors, c'est sûr qu'il y a un besoin qui est là. On est d'accord avec le projet. Donc, le résumé de santé, je vous dirais qu'il fait partie de cette question-là d'évaluation des besoins dans le cadre du projet. Je laisserais ça aux professionnels de la santé.

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

M. Fournier: Merci, Mme la Présidente. C'est à mon tour de vous souhaiter la bienvenue. Vous terminez avec un élément de remarque important que je voulais faire, sans être un questionnement, mais relever les passages, aux pages 7 et 8 de votre mémoire, justement sur la question des besoins et des moyens. Notamment, vous dites: «Le législateur n'aurait-il pas dû mettre plus d'emphasis sur les besoins devant justifier la communication du résumé des renseignements de santé au lieu de s'en remettre à une solution unique pour bâtir son avant-projet de loi?» Page 7. Et, à la page 8, vous parlez de... «À la lecture de l'article 1 et 2 — on ne parle quand même pas des derniers articles, là, c'est dès le départ — on ne sait plus si l'objet de cette loi est d'instaurer une nouvelle carte avec microprocesseur [...] ou bien s'il s'agit [...] de soutenir la prestation des services de santé.» Je souligne ces passages-là parce que tantôt le ministre disait: Dans le fond, la divergence qu'il y a, c'est simplement sur l'outil. Le projet de loi, c'est sur l'outil. On parle d'un outil. Parce que, si on veut parler de l'importance qu'il y a de partager, tout en protégeant la confidentialité, de partager des renseignements de santé pour donner des meilleurs traitements, je ne pense pas qu'on va trouver une personne qui va trouver que c'est une mauvaise idée.

Je ne pense pas qu'il n'y a pas personne qui va dire: Une meilleure communication des meilleurs renseignements de santé, c'est quelque chose de mauvais. Alors, là-dessus, on s'entend tous. Là où toutes les présentations viennent être faites, c'est justement pour parler de l'outil qui est mis sur la place, mis sur la table, et dont on dit qu'il n'est pas nécessairement satisfaisant. C'est parce que je veux mettre en relief cette chose-là.

Par ailleurs, vous parlez de l'outil technologique comme tel et vous dites, à la page 2, que vous venez d'ailleurs de nous redire: «Nous ne sommes pas convaincus qu'une carte à microprocesseur est la meilleure technologie qui permettra d'atteindre les objectifs visés.» Évidemment, si on avait, au départ, analysé les besoins, on pourrait se poser la question. Là, on n'a pas d'étude de besoins pour l'instant; c'est difficile d'identifier si c'est le bon ou le pas bon. Comment vous arrivez, vous, à nous dire que la carte à microprocesseur n'est pas la meilleure technologie? Et y en a-t-il d'autres technologies, selon vous, qui permettraient de soutenir ce que l'on appelle une meilleure communication, une meilleure distribution de l'information sur la santé des gens?

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

Mme Desbiens (Lina): Je ne suis pas une spécialiste des technologies, je suis une avocate.

M. Fournier: Ça mène à tout.

• (11 h 20) •

Mme Desbiens (Lina): Oui, c'est ça. On peut parler de tout. Mais, en fait, la réflexion a été faite... Bon. La carte à microprocesseur dans le cadre du projet de Rimouski, du projet-pilote de Rimouski, où la personne transportait son dossier médical sur sa carte, le microprocesseur avait un sens. L'utilisation de cette technologie-là avait un sens, parce qu'on voulait transporter beaucoup d'information. Le projet a changé, mais on est demeuré avec la même technologie. Et on voit, sans que je puisse me prononcer sur la valeur des technologies utilisées ailleurs, mais je pense que beaucoup d'intervenants en ont fait part, le réseau de la santé développe le réseau de télécommunications santé et services sociaux. Il y a différents réseaux. Les pharmaciens sont en réseau, ils fonctionnent très bien. Les pharmacies Jean Coutu sont en réseau et se communiquent de l'information. Il y a d'autres technologies. On n'a pas la prétention de proposer une meilleure technologie. Où on se questionne, c'est: Pourquoi on garde le microprocesseur à partir du moment où notre préoccupation est de limiter le plus possible la circulation de renseignements personnels sensibles? Et on se dit: À partir du moment où on choisit une technologie qui permet d'emmagasiner beaucoup... ce n'est pas ça que le projet de loi dit, j'en conviens, mais on dit: Bon bien, c'est là. Alors, il y a un risque qui est là pour nous.

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

M. Fournier: Si je comprends bien, quand vous... surtout lorsque vous réferez à Rimouski, où vous réferez à la technique du microprocesseur et vous dites: Bien là on a une technologie, puis c'est comme si on cherchait un moyen... on cherchait une finalité à cette technologie — c'est un peu ça, dans le fond — et que, le projet ayant changé, il n'est plus adapté, est-ce que vous avez suivi les... Moi, je ne suis pas un spécialiste de la chose, mais j'ai vu dans les coupures de presse qu'une

des raisons qui soutenaient cette technologie, ce choix technologique, était le fait que la RAMQ était un partenaire important dans Motus Technologies, et que c'était une technologie de Motus, et que, finalement, une des raisons pourquoi c'était cette technologie qui était avancée, c'était parce que la RAMQ était déjà un peu propriétaire de cette technologie, puis c'est ce qui la guidait. Êtes-vous au courant de ce genre de...

Mme Desbiens (Lina): J'ai lu les articles comme vous, mais je ne pourrais pas me prononcer sur les motivations.

M. Fournier: Tantôt, vous avez abordé l'autre question, et là je veux faire référence, puisque vous nous avez dit que vous étiez avocate, à votre champ d'interprétation, en tout cas à vos qualités d'interprétation. J'ai suivi avec beaucoup d'intérêt la discussion qu'il y avait sur la nomenclature, choisir d'identifier un bon nombre, je pense que c'est l'article 4, je ne sais pas trop... je ne sais plus trop à quel article, l'article 4, où on nomme tous les intervenants, où il y en a plusieurs, et vous dites qu'on devrait plutôt choisir une approche plus générale d'identifier qui, par essence, est visé et on va comprendre qui sont ces gens-là.

Je dois vous dire... J'aime le dire de temps à autre parce que, lorsque je diverge d'opinions, je le dis et, lorsque je partage une opinion, j'aime bien le dire aussi, ça a plus de crédibilité quand je diverge d'opinions. Je partage plutôt l'avis du ministre là-dessus, à savoir que, lorsqu'on identifie les gens et que ce qu'on veut s'assurer... je comprends que vous avez répondu: C'est en ma qualité d'accès à l'information que je fais ce commentaire-là. Il y a ici une priorité à la confidentialité de l'information qui, par opposition, nous amène à, en tout cas, moi, à plutôt participer à ce que... si on les nomme, on restreint et, en conséquence, ça fait plus mon affaire, je me sens un peu moins inquiet. Par ailleurs, je me dis, on n'en parle pas beaucoup dans le projet de loi, mais les intervenants et le résumé, entre les deux, il y a une grande notion qui s'appelle le profil d'accès, et je pense qu'on choisit de faire l'énumération à cause d'un profil d'accès parce que, pour chacun des intervenants, ils auront un profil d'accès différent. Alors, si vous avez, et là corrigez-moi, si je choisis votre proposition de rédaction, un caractère générique, comment j'arrive à faire... il va falloir que je les départage, il va falloir que je les nomme à un moment donné parce que je vais avoir donné des profils d'accès différents pour accéder au résumé. Alors, j'ai comme l'impression qu'on est condamné à les nommer en quelque part parce qu'on va leur attribuer des profils d'accès différents les uns par rapport aux autres. Et est-ce que ça ne concourt pas à choisir la méthode proposée par le ministre plutôt que la méthode générale que vous proposez?

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

Mme Desbiens (Lina): Je dirais oui et non, je suis une avocate aussi. Ha, ha, ha!

M. Fournier: C'est correct, les économistes font ça aussi.

Mme Desbiens (Lina): Oui. En fait, la difficulté que nous avons avec cette disposition-là, la nomenclature... oui, je suis d'accord avec le fait de préciser quels sont les intervenants, ça limite aussi les accès. Mais on fait le choix uniquement en termes professionnels et non pas en termes de qualité pour accéder à de l'information. Le critère de dire qu'une personne qui a qualité pour recevoir ou avoir accès à une information dans l'exercice de ses fonctions, ça va plus loin pour moi que de faire une énumération de professionnels avec une disposition réglementaire qui laisse place à toute sollicitation de quelqu'un qui aura besoin d'y accéder pour x raisons. Le motif d'accès n'est pas là, et on pourrait... Là, vous me dites, vous me parlez du profil d'accès, et le profil d'accès, on ne sait pas trop comment ça va être structuré. On ne peut pas le savoir, à la lecture de l'avant-projet de loi, si le résumé va être compartimenté, si tout le monde... On a l'impression, en tout cas, moi, j'avais l'impression que la personne qui y accède a accès à toute l'information, ce qui est peut-être... ce qui fait aussi partie du problème ou que l'information n'est pas toute là, parce que tout le monde a accès à tout. Mais le profil d'accès, c'est la clé.

M. Fournier: À mon avis, en tout cas, tout le problème de l'avant-projet de loi à plusieurs égards, c'est que des spécialistes comme vous, qui venez nous voir, et comme bien d'autres qui sont venus, n'arrivent pas à situer la mécanique de cet avant-projet de loi. Ma compréhension, je le soumets bien humblement, elle vaut ce qu'elle vaut, mais, pour avoir suivi... je ne sais plus on est à combien de groupes qui sont venus, c'est que, justement, tous n'auront pas le même accès au résumé, et c'est ça, le profil d'accès, tous n'auront pas le même accès. Il y aura différents appartements dans cette grande maison qui s'appelle le résumé, et il y en a qui vont avoir une clé, un passe-partout, qui va partout, puis il y en a un qui va avoir accès à la cuisine seulement. Alors, c'est à cause de ça qu'on doit faire une nomenclature.

Mais, par ailleurs, vous n'êtes pas les premiers qui ajoutez la notion qu'on pourrait peut-être cumuler, c'est-à-dire, identifier les gens, mais il ne faudrait pas oublier de dire que c'est dans le cadre de leurs fonctions justement, et ça, ça manque un peu.

Par ailleurs, ce qui m'a intéressé, puis expliquez-moi parce que je ne sais pas ce que ça veut dire, puis, vous, vous vous êtes arrêtée à ça, l'article 33. D'abord, je lis l'article: «L'utilisation par les intervenants abonnés à l'infrastructure à clés publiques gouvernementale de leurs clés et de leur certificat de signature numérique n'est pas limitée à l'exercice de leur profession ou de leurs fonctions dans le secteur de la santé et des services sociaux.» Vous dites, par rapport à cet article: «Cet article dit clairement que la carte d'habilitation pourra servir à d'autres fins que celles pour lesquelles elle a été créée.» Admettons que je ne l'avais pas lu, l'article 33, puis qu'on s'était juste parlé de ce qu'on s'est dit tantôt, qu'on nomme le monde puis qu'on dise que c'est dans le cadre de leurs fonctions, je pense que ça pourrait être une amélioration, ce que vous nous proposez. Expliquez-moi 33, comment je vais être capable d'écrire que c'est dans le cadre de leurs fonctions si 33 est là

puis que 33 dit qu'ils vont pouvoir faire — c'est ce que je comprends, là — ils vont pouvoir utiliser leurs clés même pas juste dans l'exercice de leur profession. Je ne sais pas ce que ça veut dire, l'article 33.

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

Mme Desbiens (Lina): On a surtout voulu souligner que justement ce n'était pas limité à 33, qu'on ne spécifiait pas à l'article 33 que ça pouvait servir seulement à l'accès au résumé. Là, à quoi ça peut donner accès, c'est ouvert là.

M. Fournier: Est-ce que je comprends bien que l'article 33, selon nous, signifierait que l'intervenant peut utiliser sa clé dans le cadre de l'exercice de sa profession et de ses fonctions et à l'extérieur du cadre de l'exercice de sa profession?

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

Mme Desbiens (Lina): J'avoue que je ne l'ai pas envisagé comme vous le présentez. Nous, c'était surtout le fait qu'on précise que ce n'est pas limité à cette utilisation-là, c'est ça qui nous a surpris. Là, vous me demandez d'aller un petit peu plus loin que la réflexion que j'ai faite avant. Je ne sais pas, je vois ça intégré dans le grand projet d'infrastructure à clés publiques du gouvernement, que tu peux avoir une clé puis elle pourrait te permettre de rentrer dans d'autres... Mais ça, je ne peux pas m'avancer, je ne sais pas vraiment. Mais, par rapport à... nous, ce qu'on soulève, la problématique qu'on voit, c'est qu'on dit: On fait un système où il y a un résumé puis on a une clé d'entrée, puis là on dit: C'est drôle, on dit que cette clé-là, elle va pouvoir servir à d'autres choses. Mais la mécanique exacte... et, à partir du moment où le détenteur du mégafichier sera un organisme public qui détient d'autres mégafichiers, cette clé-là... là, ça devient des hypothèses, ça soulève un problème.

● (11 h 30) ●

M. Fournier: Oui, je comprends, mais on est toujours... Vous savez, on est dans le titre, justement, le titre IV sur la carte santé, puis là on a plein de... C'est plutôt dans le titre V sur la carte d'habilitation de l'intervenant, vraiment sur lui. On fait plusieurs chapitres: processus de distribution... Puis là on arrive au chapitre V. On parle vraiment de celui qui est habilité, l'intervenant comme il est nommé. Le chapitre V s'appelle les droits et obligations de l'intervenant. Droits et obligations, pas banal. Et cet article-là vient nous dire que... Prenons l'exemple où un des intervenants qui a été énuméré n'aurait pas la clé pour... Bien, lui aurait la clé de l'ensemble de la bâtisse. Il peut aller partout dans le résumé de santé, s'informer de tout. Avec 33, il a le droit d'utiliser sa clé dans le cadre de ses fonctions, par exemple, il reçoit un patient et, à cet égard, il doit aller consulter son résumé de renseignements de santé et il y va. Mais, selon 33, il pourrait y aller à l'extérieur, de son travail, là, pour lequel il est intervenant. C'est ce que je comprends, là, de l'article 33. C'est ce que vous comprenez aussi?

Mme Desbiens (Lina): Oui et non. Ha, ha, ha! Oui, parce qu'on dit que ce n'est pas limité. Là, si on ajoute les principes de la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics, là, les principes sont encore là même s'ils ne sont pas spécifiquement mentionnés. Moi, je vois plus la possibilité de se servir, que ce soit une clé... Là, je m'embarque dans un terrain, un terrain que je connais un peu moins, mais c'est des clés d'accès. Bien là on dit: Ça va pour être une clé d'accès à plusieurs choses, pas uniquement à l'exercice de leur profession dans le secteur de la santé et des services sociaux.

M. Fournier: Mme la Présidente, je sais que j'ai terminé, mais je voulais juste conclure en relisant cet... conclure, là, mais en vous remerciant de nous avoir intéressés à l'article 33. Ce qui est bien écrit, c'est: «L'utilisation [...] de leurs clés [...] n'est pas limitée à l'exercice de leur profession.» Et, jusqu'à meilleure explication, on aura probablement l'occasion d'avoir des explications là-dessus. Pour l'instant, ça reste une donnée qui me semble très large et inquiétante. Merci.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, Me Desbiens et Mme Girard, merci d'avoir participé à cette commission. Je suspends les travaux pour quelques minutes pour demander aux représentants de la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec de bien vouloir prendre place, s'il vous plaît.

(Suspension de la séance à 11 h 32)

(Reprise à 11 h 34)

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): La commission poursuit ses travaux sur les auditions publiques, l'avant-projet de loi intitulé Loi sur la carte santé du Québec. Nous recevons maintenant M. Richard Lavigne, président, Mme Nicole Filion, qui est adjointe aux communications, de même que Mme Chloé Serradori, directrice générale de la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec. Nous vous souhaitons la bienvenue. Alors, qui fera la présentation du mémoire?

M. Lavigne (Richard): Mme la Présidente, je vais commencer, si vous permettez.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Oui, sûrement. Alors, je vous cède la parole, M. Lavigne.

Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN)

M. Lavigne (Richard): Alors, Mme la Présidente, mesdames, messieurs membres de la commission, la COPHAN vous remercie de prendre quelques minutes pour entendre les propos qu'on a à tenir sur ce projet de carte santé.

Avant d'aller dans le contenu de notre présentation, je vais vous parler brièvement de qu'est-ce que c'est que la COPHAN. Alors, la COPHAN a été

incorporée en 1985, mais existait depuis 1978 à peu près, regroupe une trentaine d'associations provinciales qui sont toutes dévouées à la promotion des intérêts et à la défense des droits des personnes qui ont des limitations fonctionnelles, des personnes handicapées, et de leurs familles et de leurs proches. Le fonctionnement de la COPHAN a toujours été axé sur la concertation entre ses membres, d'une part, et divers partenaires, dont vous aujourd'hui, pour bien sûr identifier les problèmes, mais surtout pour trouver des solutions à ces problèmes que rencontrent ces quelque 1 080 000 personnes handicapées et leurs proches quotidiennement.

Alors, on va essayer, là, dans les prochaines minutes, de vous exposer un peu nos questionnements parce qu'il s'agit pour nous de beaucoup de questions, ce matin. D'habitude, on vient dans des commissions parlementaires pour adresser des positions, des avis, des opinions, mais, dans le projet qui nous occupe ce matin, on n'en est pas encore tout à fait là, on est surtout de l'ordre des questions d'éclaircissements pour être sûrs que, après ça, on peut continuer donc à fonctionner dans les processus qui suivront cette présente commission parlementaire.

Alors, pour la suite des choses, je demanderais à Chloé — c'est ça, c'est à toi, Chloé? — Chloé Serradori, donc, la directrice générale, d'amorcer une première partie de nos questions, puis Mme Filon prendra la relève ensuite, et je reviendrai pour une conclusion.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, merci, M. Lavigne. Vous avez la parole, Mme Serradori.

Mme Serradori (Chloé): Alors, au tout début, on a pris connaissance du projet carte à puce, qui s'est appelé carte Accès santé puis carte santé, d'une part, avec le mémoire de M. Trudel en avril 2001. Et, ensuite, on a pu rencontrer la RAMQ lors d'une rencontre d'information marketing et ça a soulevé beaucoup d'inquiétudes auprès de nos membres.

En particulier, parmi les très nombreuses questions qu'on va vous poser — il y en a environ une vingtaine — on se demandait quelle était notre finalité recherchée du projet et, en particulier, sur le volet administratif. Alors, on en déduisait que la carte à puce semblait être plus un outil de contrôle pour éventuellement restreindre l'accès des services. Et pourquoi on en était venu à cette conclusion? C'est qu'il y avait énormément d'énergie et de travail qui avaient été mis sur tout ce qui touchait la vérification de l'admissibilité de la personne en temps réel, la production d'un relevé de service qui est reçu, tout ce qui touche la production de données sur la consommation de services en temps réel et aussi le fameux index national. Ça, on se disait: C'est vraiment un travail figolé puis qui est fin prêt. Par contre, lorsqu'on a abordé le côté du volet clinique, bien là, c'était beaucoup plus imprécis et beaucoup plus mal détaillé.

L'autre chose aussi pourquoi on était inquiet, c'est parce qu'on se disait que, finalement, un système informatique, tel que prévu, avec la carte santé-Québec s'appliquerait très, très bien pour assurer la gestion d'un régime coassuranciel. On a déjà cet exemple-là au niveau de l'assurance médicaments. Donc, on se disait: Éventuellement, si on voit arriver, avec les

recommandations de la commission Clair, une caisse sur la perte d'autonomie, bien... C'est le style de questions qu'on se posait, et on trouvait que c'était quand même pas mal inquiétant. On pense aussi au groupe de médecine familiale. On pense au modèle de financement par capitation. Alors, on se dit: C'est particulier, cette carte santé là qui a un volet... qu'on vend à un niveau clinique de façon importante mais, finalement, ce volet clinique n'est pas très, très, très développé. Donc, on se posait beaucoup de questions.

L'autre question qu'on se posait également, c'était toute la méfiance et tout ce qui se passait au niveau du contrôle. Exemple, au niveau de l'admissibilité, qu'est-ce qui se passe? On vend la carte santé en disant: C'est merveilleux, on va pouvoir vérifier l'admissibilité des gens. Parce que nous, on se dit: Bon, bien, si jamais, là, la personne n'est pas admissible et qu'elle a vraiment besoin de soins, qu'est-ce qui se passe? Est-ce qu'elle va être privée de soins? Et on comprend que ça peut nécessiter, si on n'est pas admissible, de payer le service. Mais, si elle n'a pas d'argent, qu'est-ce qui se passe avec ça?

● (11 h 40) ●

Puis l'autre chose, on se dit: Bien, l'informatique — vous le connaissez autant que nous — ça arrive toujours qu'il y ait des bogues. Qu'est-ce qui se passe si, au niveau du NIP, ça ne fonctionne pas?

L'autre chose aussi qui nous posait question, c'est qu'on se disait: Bien là le médecin va mettre sa carte et la personne va mettre sa carte. Il y a un diagnostic. Est-ce qu'il va sortir de l'autre côté de la machine un beau plan de services ou un plan de traitements uniformisés? Si cette carte est dans tout le Québec et si ce service est dans tout le Québec, est-ce qu'à ce moment-là... Que devient le libre-choix de la personne si on travaille avec un plan de services préétabli? Alors, on avait beaucoup de questions sur le libre choix, toujours en lien avec les groupes de médecine familiale qui risquent... pas qui risquent, qui sont en implantation.

L'autre chose aussi en termes de questions — comme vous voyez, on en a beaucoup, j'essaie d'aller vite: Qui aura accès aux données sur la consommation de services? Puis, nous, on trouvait peut-être ça intéressant que les citoyens aient accès à ces données-là. Surtout au niveau des groupes de défense de droits, on pourrait voir si le financement est accordé vraiment selon les besoins.

L'autre chose, mais ça, c'est peut-être une question qui est peut-être moins importante, mais on se disait: Comment ça se fait qu'il y a l'implantation d'une carte à puce, une carte santé, à ce niveau-là pour contrer la fraude, la facturation frauduleuse ou l'usage frauduleux d'une carte si le pourcentage de fraude est si bas? Et puis on se demandait: Bien, quelles fins sont poursuivies par un tel projet? Qu'est-ce qu'on va faire avec toutes les données? On sait qu'il y a eu dernièrement quelques... on n'ira pas jusqu'à dire scandales. Mais, au niveau des renseignements personnels, par qui ça va être utilisé? Les services policiers pourront-ils avoir accès à ça? D'autres organismes: la RAMQ, la CSST, etc.?

L'autre type de questions qu'on se posait et qui était très, très important: On a vu qu'on trouve que la

carte est un outil de contrôle administratif; les usagers, nous, quel contrôle on va avoir sur cette carte-là? C'est quoi, le contrôle des personnes? Comment on va avoir le contrôle sur le contenu des informations et sur l'accès à ce contenu? Quels moyens sont pris pour assurer le contrôle de l'accès à d'autres, exemple: les compagnies pharmaceutiques, les assurances, etc.? Puis aussi est-ce que c'est 100 % du dossier qui va être accessible? On nous a dit, la RAMQ nous disait qu'il y avait 100 000 intervenants qui pouvaient bénéficier d'un accès à notre dossier. Ça fait que c'est quand même un petit peu inquiétant. Si jamais on va chez notre dentiste, est-ce qu'on est intéressé à ce qu'il sache notre dossier en santé mentale? En tout cas, comment va s'appliquer le consentement libre et éclairé de l'utilisateur pour pouvoir utiliser ça?

Troisième type de questions, et qui a été quand même très, très important aussi, c'était tout ce qui touchait le volet clinique, l'évaluation du besoin tant de la personne que du professionnel. Comment va se faire le partage de l'information? Nous, au départ, on se disait: Bien, s'il y a une carte Accès santé, ça pourra être intéressant pour éviter la dispersion des dossiers. Mais ce n'est pas forcément le cas. Et surtout est-ce qu'on va pouvoir contrôler nous-mêmes notre dossier? Est-ce que, si on a le goût de voir ce qui est inclus dans notre dossier, on va pouvoir l'utiliser? Ça ne semble pas être le cas non plus.

L'autre chose très problématique aussi au niveau des personnes qui ont des limitations fonctionnelles, et là la RAMQ nous a répondu que ça se ferait dans un deuxième ou troisième temps: Qu'est-ce qui se passe au niveau de l'accommodement? Comment les personnes qui ont une déficience visuelle ou comment les personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle vont pouvoir avoir accès vraiment et utiliser cette carte-là?

Les autres questions qu'on se pose aussi, du fait que, au niveau du résumé clinique, c'est volontaire si on veut que notre résumé soit là: Qu'est-ce qui va se passer à court ou à moyen terme si une personne refuse? Est-ce qu'on va la pénaliser? Est-ce qu'on va la refuser, etc.? Puis quelles recherches ont été faites au niveau des autres expériences? On sait, par exemple, qu'aux États-Unis le système de carte a été utilisé pour l'armée et que c'est vraiment aussi à un niveau purement administratif. Il y a quelques expériences qui ont été faites en Europe, en France ou en Belgique, mais pour uniquement une sorte de limitation. Donc, on se dit: Ça ressemble beaucoup plus à un outil administratif. On essaie de voir.

Il y a eu une expérience à Laval et il y a environ une trentaine de recommandations, parce que la principale faille, c'était la protection des droits des usagers. Donc, on se demande pourquoi ne pas avoir essayé d'autres modèles. On pense au modèle de transmission de données, telle la télésanté ou la télémédecine. On sait qu'il y a un réseau de télécommunications sociosanitaires.

Et enfin, la dernière, dernière question qu'on se posait et non la moindre, c'est qu'en principe, quand on met en place ça, on met également en place tout un suivi. Alors, qu'est-ce qui va se passer? On n'est pas non plus au courant. Est-ce qu'il va y avoir un mécanisme

d'évaluation de suivi? Et puis de quelle façon, là encore, les usagers pourront participer à ce suivi-là?

Alors, ça, c'étaient toutes les questions qu'on se posait et je dois vous dire que, malheureusement, à la lecture de l'avant-projet de loi — et Mme Filion, je vais lui passer la parole — ça ne nous a pas rassurés plus que ça.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, merci, Mme Serradori. Je cède maintenant la parole à Mme Filion.

Mme Filion (Nicole): Effectivement, lorsqu'on a pris connaissance de l'avant-projet de loi, on a réalisé que les questions qu'on avait soulevées lors de notre rencontre avec les représentants de la RAMQ demeuraient entières et, en fait, on nous avait annoncé que l'avant-projet de loi préciserait certains éléments, puis on estime qu'on est restés lourdement sur notre appétit.

Mme Serradori a expliqué les craintes qu'on avait concernant l'utilité que ça pourrait avoir en termes de contrôle de l'accès aux services de santé, au niveau aussi de la réduction du panier de services, aussi de l'utilisation qu'on pourrait en faire dans le cadre de l'application plus formelle d'une complémentarité de services entre les services publics et les services privés. On comprend aussi que l'usage pourra facilement permettre l'introduction d'une tarification des services. Bon.

Alors, qu'est-ce qui nous fait craindre ça? C'est que, en fait, on regarde à l'article 8 et à l'article 95 et on comprend qu'on introduit une modification à la loi sur la santé et les services sociaux, puisqu'on dit de façon très explicite qu'une personne pourra n'avoir accès qu'à une partie des services assurés. C'est quand même l'introduction d'une modification majeure parce que, ici, au Québec, à ma connaissance en tout cas, il me semble que la loi n'avait pas été changée en ce sens-là. Toutes les craintes qu'on a sont demeurées entières en termes de contrôle parce qu'on ne peut pas se satisfaire du simple fait qu'on a introduit une disposition qui dit que... bon, qui confirme...

C'est vrai qu'on confirme le caractère volontaire et non discriminatoire de la constitution du résumé de renseignements. On confirme aussi, à l'article 45, qu'on ne pourra pas se servir des renseignements qui sont contenus dans le résumé de renseignements de santé de la personne, qu'il ne pourra pas être utilisé à des fins de contrôle. Mais, avec l'introduction d'une modification aussi majeure à la loi sur la santé et les services sociaux, il est fort à craindre que tout ce qu'on croyait qu'il allait arriver risque d'arriver, puisqu'on nous dit que, maintenant, on laisserait... une personne pourrait avoir accès seulement à une partie des services assurés.

En ce qui concerne aussi la possibilité d'évaluer à sa juste mesure le projet d'implantation d'une carte d'assurance maladie avec microprocesseur, compte tenu, là, des multiples enjeux et questions puis des réserves aussi qu'on a émises, nous, lors de nos rencontres avec la RAMQ, bien, l'avant-projet faillit totalement à la tâche parce qu'il renvoie à plusieurs dispositions qui seront précisées par voie réglementaire ou encore on réfère aussi à un avis du Conseil du trésor qui, à notre

connaissance, n'a pas été encore élaboré ou, s'il l'est, on n'en a pas eu connaissance.

● (11 h 50) ●

Je voudrais aussi attirer l'attention... On est entré dans la salle et on discutait de l'article 33. Effectivement, nous aussi, on a relevé ce fameux article 33 qui fait frémir parce qu'on comprend que l'utilisation par l'intervenant de la carte d'accès ne sera pas limitée à l'exercice de sa profession. On sait tous lire le français, il me semble que c'est très clair. Alors, on n'a aucune limite qui est précisée du fait de l'introduction de cet article 33 là. On m'a expliqué — certaines personnes qui sont plus spécialistes que moi en matière d'échange de renseignements puis aussi en termes d'inforoute de l'information — qu'il fallait faire le lien avec une loi qui traite, entre autres, de — comment ça s'appelle donc? — les services... en tout cas, au niveau de l'informatique, là. Il y a une loi qui a été introduite, et on m'a expliqué qu'effectivement il fallait faire le lien entre cet article-là et la possibilité que ça pourra servir à d'autres moyens d'identifier les citoyens à d'autres fins que pour des fins de santé. Alors, on se trouve dans un domaine qui devrait toucher les services de santé et les services sociaux, puis on nous dit que ça pourra servir à autre chose à l'article 33.

Quant aux multiples renvois dont je parlais tantôt, on en a relevé quelques-uns à titre d'exemples, mais ils sont multiples tout au long de l'avant-projet de loi. Déjà, l'avant-projet de loi précise une liste imposante d'intervenants, mais on comprend, à l'article 4, le douzième paragraphe, que ça pourra être complété par voie réglementaire. La même chose au niveau de l'article 6, au sixième paragraphe. On dit aussi que les dispositions relatives au service de certification des intervenants vont être complétées plus tard par l'énoncé de politique pris par le Conseil du trésor. On nous parle aussi que les garanties de sécurité visant à assurer notamment l'intégrité et la confidentialité des renseignements de santé d'une personne vont être élaborées plus tard par la RAMQ. Les modalités qui visent la création du résumé de renseignements de santé seront précisées par règlement. Le contenu du résumé de renseignements de santé d'une personne sera davantage précisé également par règlement et de même — puis ça, ça nous a fait sourciller — que la catégorie de renseignements qui nécessiteront le consentement de la personne. Alors, on est en train d'introduire des modifications qui me semblent fondamentales à notre régime de protection des renseignements personnels.

On note aussi que l'avant-projet de loi vient modifier effectivement d'autres règles habituellement comprises en matière de consentement lorsqu'il s'agit de protection de renseignements personnels, puisque, à l'article 47, le consentement de la personne, en fait, se présume. Alors, une personne qui voudrait... qui ne consentirait pas à ce qu'on constitue le résumé de renseignements de santé devra faire connaître son opposition, alors que, habituellement, c'est l'inverse qu'on doit faire en ce qui concerne le consentement à divulguer des renseignements personnels ou à faire que nos renseignements feront l'objet de...

En ce qui concerne aussi la complexité des modalités de consultation et d'inscription, on en perdait un peu notre latin, puis j'imagine que les personnes qui

devront... devront pratiquement suivre un cours pour bien comprendre comment ça va fonctionner, parce qu'on devra faire le choix des renseignements qui devront être constitués, qui seront sur le résumé de renseignements, et on devra aussi faire le choix de l'intervenant qui aura accès à tel type de renseignements. Alors, c'est d'une complexité assez grande pour les personnes qui voudront protéger leurs renseignements.

En ce qui a trait aux mesures qui sont annoncées pour qu'on puisse assurer un certain suivi ou une certaine surveillance, on a été étonné de constater qu'en fait on allait créer un comité de surveillance, alors qu'il y a quand même la Commission d'accès à l'information, qui doit rendre compte à l'Assemblée nationale, qui aurait pu exercer ce rôle de surveillance.

Et je terminerais en précisant aussi qu'on aurait peut-être trouvé intéressant que, plutôt que de confier à la RAMQ le fait de gérer l'ensemble des données cliniques et des renseignements qui vont être recueillis... Pourquoi on n'aurait pas pensé à attribuer ce mandat à un organisme du type de l'Institut canadien de la santé? En fait, toutes les questions qu'on s'était posées, alors qu'on avait demandé à la RAMQ de nous préciser des choses, on avait espéré quelques éléments de réponse dans l'avant-projet de loi et on n'a pas reçu à satisfaction cet avant-projet de loi, puis nos craintes nous semblent encore plus fondées.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors. M. Lavigne, Mmes Filion et Serradori, merci pour la présentation de votre mémoire. Je constate que vous avez beaucoup de questions qui méritent réponse. Je ne sais pas si le ministre aura tout le temps ce matin pour y répondre, mais je lui cède la parole immédiatement.

M. Bertrand (Portneuf): Oui. Je remercie également les membres de la Confédération des organismes de personnes handicapées, notamment son président, M. Lavigne. Merci de votre présence. Merci, mesdames également.

J'enchaînerais avec votre dernière intervention. Moi, j'avais cru effectivement que...

Une voix: ...

M. Bertrand (Portneuf): Oui, j'enchaînerais avec votre dernière affirmation à l'effet que vous avez essayé à plusieurs reprises d'avoir des réponses à telle et telle chose. Moi, j'ai cru comprendre, de mon côté, qu'on avait essayé à plusieurs reprises effectivement de se rejoindre, et je ne sais pas si c'est les horaires qui sont trop chargés, mais, M. Lavigne, vous aviez souhaité effectivement avoir un bon briefing, on s'est rendu disponible à plusieurs reprises, mais ça semblait être difficile. Je ne voudrais pas non plus... Je pense qu'on a cherché mutuellement à se rendre disponibles le plus possible et les agendas ne l'ont peut-être pas permis, malheureusement.

M. Lavigne (Richard): Oui. Bien, c'est sûr qu'on a eu une ou deux rencontres avec la RAMQ à l'automne et, ensuite, lorsque ça s'est mis à débouler après les Fêtes, là, effectivement, on a tenté de se

rejoindre et de se rencontrer puis, finalement, bien, ça n'a pas pu fonctionner comme de raison. Et les gens de la RAMQ et de notre côté, là, on avait plusieurs dossiers à traiter en même temps.

Ceci étant dit, les questions qu'on vient de vous soumettre ont été adressées déjà, en tout cas en grande partie, là, lors de ces rencontres-là. Bon, je pense que l'idée, c'est éventuellement d'obtenir, et la COPHAN et... Je pense que vous avez compris aussi que nos préoccupations rejoignent en grande partie celles d'autres intervenants, notamment la Coalition Solidarité Santé, et d'autres. Alors, c'est dans l'esprit de collaboration ici, ce matin... et bien sûr dans un souci d'obtenir ces éclaircissements-là parce que, pour nous, il s'agit d'un projet majeur, hein, l'instauration de cet outil qui, si c'est bien géré, je pense que ça peut être utile, ça peut être intéressant. C'est juste que nous, on veut que ça règle plus de problèmes que ça en crée, hein! On parle de... Je pense que c'est un investissement majeur aussi. Alors, bon, ceci étant dit, on peut toujours se dire: On aurait eu l'occasion avant, mais là on est ici ce matin, peut-être qu'on pourrait avancer un peu.

M. Bertrand (Portneuf): D'où l'objectif de mon intervention, M. le président Lavigne. Moi, je peux vous assurer que, même si on n'a peut-être pas réussi à s'arrimer aussi fréquemment qu'on l'aurait souhaité, nous demeurons à votre entière disposition — je m'en suis assuré auprès du président de la RAMQ — pour répondre, au-delà du présent exercice, le plus possible aux questions que vous venez de poser.

Par ailleurs, je reçois l'expression d'un certain nombre de questions moins comme, je dirais, une inquiétude en soi que comme, au fond, un certain nombre de spécifications ou d'exigences que vous manifestez à l'égard d'un tel système, si tant est qu'il devait être implanté comme je n'en doute pas, quand même, avec... Je pense que beaucoup d'organismes sont venus nous dire qu'effectivement l'informatisation dans ce domaine-là doit suivre également l'évolution de l'ensemble de la société et qu'on en tirerait grand avantage. Mais ça ne doit pas se faire... avec certaines précautions.

Donc, ces spécifications-là, je les reçois de très bonne part. Je vous donnerais juste un exemple, par exemple. Vous dites: L'article 33, il ne vous semble pas clair ou ce n'est pas évident, la portée de cet article-là, hein, tel qu'il est exprimé. Bon. Effectivement, on va l'examiner. Je pense qu'il y a peut-être lieu d'y retravailler de façon à en clarifier à la fois le libellé et les impacts possibles, l'effet possible, bon.

Par ailleurs, je souhaiterais qu'on ne prête pas au projet des intentions qu'il n'a pas quant à ses finalités et ses objectifs. En fait, on ne vise ni tarification de services — je pense que le premier ministre même s'est exprimé à plusieurs reprises là-dessus — on vise à préserver le caractère universel et gratuit de ce système-là. Pas question de quota également ou encore de recours au secteur privé. Il n'y a pas... Je vous assure, il n'y a pas, derrière le projet, de telles intentions.

● (12 heures) ●

Maintenant, j'aimerais partager avec vous certaines réflexions qui m'ont été inspirées de représentations que nous avons reçues et que je résumerai à peu près de la façon suivante: c'est sûr qu'à différents

moments de la vie les personnes handicapées, en raison de leur déficience, d'incapacité ou de situations de handicap ou entraînées par des handicaps, font appel à une gamme de programmes puis de services dans nombre de ministères et d'organismes gouvernementaux — on a déjà eu l'occasion d'échanger là-dessus, M. Lavigne — que des évaluations, attestations médicales sont souvent requises pour avoir accès à ces programmes et services.

Au fond, ne pensez-vous pas que l'instauration d'une carte santé pourrait justement améliorer les choses en accélérant et même favorisant une meilleure cohérence du travail des intervenants du réseau appelés à, par exemple, évaluer les besoins d'une personne handicapée ou attester de son admissibilité à tel programme ou à tel service? Par exemple, si un intervenant veut savoir, via la carte, qu'une personne porte tel type de prothèse ou qu'un diagnostic antérieur établit une incapacité expliquant le port de cette prothèse, dans un tel cas, il peut ou il pourrait rapidement confirmer que cette personne a droit à une aide technique qu'elle demande d'ailleurs pour atténuer ou pour corriger une situation de handicap qu'elle rencontre.

Vous reconnaîtrez peut-être dans mes propos certaines choses que vous avez déjà entendues ou lues, puisque ça vient d'une représentation que nous faisons par lettre l'Office des personnes handicapées du Québec. Donc, il y a des choses quand même qui sont positives très certainement de pouvoir obtenir un tel environnement pour permettre justement une meilleure prestation de services, certainement plus rapide et peut-être également mieux calibrée en fonction des besoins spécifiques d'une personne handicapée.

Alors, notamment, est-ce que vous ne croyez pas qu'un résumé de santé puisse être un soutien adéquat pour un clinicien à l'égard, par exemple, des besoins spécifiques de vos membres, personnes handicapées?

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

Mme Filion (Nicole): Vous permettez?

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Oui, Mme Filion?

Mme Filion (Nicole): Ça va?

M. Lavigne (Richard): Oui, vas-y.

Mme Filion (Nicole): Bon. Justement, effectivement, au départ, les personnes qu'on représente croyaient qu'on allait répondre à une partie de ces besoins-là. Effectivement, on a abordé cette question-là, mais on a réalisé que le résumé de renseignements qu'on leur proposait, ça n'allait pas régler le problème qu'ils ont parce que, lorsque des personnes font souvent appel au système de santé, elles sont la plupart du temps atteintes de maladies importantes et elles ont un volumineux dossier à être consulté lorsqu'on veut vraiment prendre connaissance de la situation et prendre une action éclairée dans le dossier. Alors, pour les personnes qui avaient certaines attentes à cet égard-là, elles sont restées un petit peu sur leur appétit.

Il ne faut pas oublier aussi que ça met en cause tous les principes de respect des renseignements personnels. Puis là-dessus, tantôt, je vous ai donné, je vous ai soumis quelques questions. Puis si on l'étendait à plus qu'un résumé, on n'est pas sûr non plus qu'on aurait la protection qu'on veut, qu'on souhaite.

A la fin de notre mémoire... Parce que, aussi, il ne faut pas oublier que c'est le projet de la RAMQ qu'on nous soumet, mais il existe d'autres projets ou d'autres façons de fonctionner qui ont été explorées. On nous a expliqué qu'il y avait, entre autres, eu un projet avec l'Université McGill. On nous a aussi expliqué qu'à l'hôpital Sainte-Justine... Vous savez, la clientèle est assez spécifique à Sainte-Justine et il y a une série de cliniques médicales qui font affaire avec aussi l'hôpital Sainte-Justine. Alors, là, on a appris qu'il y avait comme d'autres façons de fonctionner qui ne nous ont pas vraiment été soumises par la RAMQ. On aurait peut-être souhaité avoir — parce que, nous, on n'a pas nécessairement les ressources pour faire le portrait de l'ensemble des modèles possibles, on ne nous soumet que le modèle de la RAMQ — on aurait aimé pouvoir avoir d'autres modèles, on aurait aimé qu'ils soient expérimentés, on aurait aimé pouvoir dire c'est quoi nos besoins à nous et quels sont les besoins aussi du personnel médical.

Parce que vous avez... Je crois que vous avez déjà entendu aussi la Fédération des médecins qui sont venus présenter ici leur mémoire et ils ne sont pas satisfaits non plus du modèle qui leur est proposé, parce qu'ils ne voudront jamais engager leur responsabilité comme professionnels de la santé à partir d'un simple résumé. Alors, malheureusement, sur cette question-là, on avait beaucoup d'attentes, mais ça ne répond pas. Alors, ce qu'on souhaite, c'est qu'on refasse un peu l'exercice, même beaucoup l'exercice, et qu'on regarde les différents modèles, qu'on nous en explique d'autres, puis qu'on regarde ce qui va vraiment répondre autant aux besoins des gens qu'on représente qu'aux besoins aussi qui se rejoignent au niveau des professionnels de la santé.

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

M. Bertrand (Portneuf): Oui. En fait, ce n'est pas le modèle de la RAMQ, en passant, c'est le modèle, la proposition que le gouvernement met sur la table suite à bien des études, bien des consultations dans les milieux spécialisés.

Une voix: ...

M. Bertrand (Portneuf): Bien, oui, mais, qu'est-ce que vous voulez? A partir du moment où un gouvernement puis un ministre mettent une proposition sur la table, est-ce qu'on va commencer à la calibrer, à dire: Bien, ça, ça vient de la RAMQ, l'autre de la CSST, tout ça? En fait, c'est le gouvernement...

Des voix: On ne vous entend pas.

M. Bertrand (Portneuf): O.K. Bon. Alors, vous allez m'entendre.

Une voix: ...

M. Bertrand (Portneuf): Vous avez raison. Là, ce que je dis simplement — c'est parce qu'on parlait du modèle de la RAMQ: C'est le modèle que le gouvernement, je veux dire, met sur la table comme gouvernement. Ce n'est pas rien que celui de la RAMQ, ça fait suite par ailleurs à bien des études, bien des consultations qui ont été faites un peu partout. Mais, ce que j'aimerais savoir, suite à votre intervention... Vous dites: D'autres modèles existent, et vous citez à titre d'illustration Sainte-Justine ou McGill. Bon. Eu égard à vos préoccupations justement relativement, par exemple, à la protection des renseignements personnels, qu'est-ce qui, dans le modèle de McGill, par exemple — je vais le dire de même — ou dans celui de Sainte-Justine, quelles sont les dispositions qui permettent à cet égard d'être plus rassuré?

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

Mme Filion (Nicole): J'ai bien pris la peine de dire qu'on ne les connaissait pas dans les détails. Ce qu'on nous a expliqué par personne interposée, on nous disait que... Mais là je suis très prudente dans la façon de m'exprimer parce que je ne suis pas une spécialiste de la question. Ce que je comprenais du modèle de McGill, c'est qu'on pouvait avoir un dossier médical sur la carte à puce, mais on pouvait donner accès à ce dossier-là à certains intervenants, mais le dossier restait sur la carte à puce. Il n'y avait pas comme une centrale d'information comme la RAMQ va le gérer. Ça se trouvait être quelque chose qui demeurait sur la carte.

Bon. Ça nous est apparu intéressant parce que, si une personne consulte un psychologue, elle ne veut pas nécessairement que le médecin traitant soit au courant du dossier service social ou dossier psychologue. Je voudrai peut-être le faire comme je le fais si je rencontre mon médecin, et je vais lui expliquer l'ensemble de certains... Bon, en tout cas. Ça nous apparaissait quelque chose d'intéressant. La carte qui nous est proposée, le modèle qui nous est proposé, c'est un résumé et ce n'est pas du tout le même genre d'information qui sera véhiculé. Puis la façon que ça va se faire, ça va être centralisé dans une grande banque de données; puis, ça, les gens étaient plus ou moins favorables à ça.

Quant à l'exemple de Sainte-Justine, c'est que c'est une clientèle — puis ça, ça rejoint beaucoup de nos gens — c'est une clientèle spécialisée et souvent nos demandes ont été à l'effet qu'on voulait avoir un continuum de services par rapport à une clientèle donnée, et puis on trouvait intéressant que ce soit un réseau sur lequel on a un certain contrôle, on sait à qui va aller l'information. Il va y avoir un échange d'information et ça va rester dans les limites qu'on est capable de cerner.

Mais, je vous répète, ce qu'on aurait souhaité... Vous dites que la RAMQ a fait beaucoup d'études, mais on n'a pas eu des résultats de ces comparaisons-là. C'est ça qu'on ne comprend pas. Puis on a été polis tantôt quand on dit que c'est un modèle de la RAMQ parce qu'on aurait pu dire que c'est le modèle de Motus aussi,

hein. Alors, bon, on est plutôt... On trouve que c'est réduit, ce qu'on nous donne comme explication ou comme information pour qu'on puisse faire un choix. Puis je répète...

Je voudrais aussi revenir sur le début de votre intervention, vous avez dit: On ne veut absolument pas remettre en question l'universalité et la gratuité. Pouvez-vous m'expliquer, M. Bertrand, pourquoi on dit à l'article 8 et à l'article 95, on précise qu'une personne ne pourra avoir accès qu'à une partie des services assurés? Pouvez-vous m'expliquer, si on veut garantir l'universalité, pourquoi on a introduit cette modification-là?

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

M. Bertrand (Portneuf): On peut peut-être s'intéresser à cet article-là mais c'est une disposition qui existe dans la loi actuelle. Alors, on peut bien reprendre tous les débats qui ont menés à une commission parlementaire et un Parlement à adopter cette disposition, mais, moi, j'aimerais...

Mme Filion (Nicole): L'article 95, M. le ministre, vous le lisez comme moi qu'on veut introduire une modification à l'article 1 de la loi. Alors, je pense que, si on veut le modifier, c'est parce qu'elle n'est pas modifiée.

● (12 h 10) ●

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

Mme Filion (Nicole): C'est 93, je m'excuse. On dit bien, à l'article 93: L'article 1 de la Loi sur l'assurance maladie, modifié par l'article 1 du chapitre 89, est de nouveau modifié... Et, si vous prenez le paragraphe 3°iii: «Une personne visée par le sous-paragraphe a du paragraphe 2°[...] — bon, blabla — qui bénéficie de la totalité ou d'une partie des services assurés...»

M. Bertrand (Portneuf): Donc, il s'agit d'une modification. C'est là qu'il est important, je pense, qu'on puisse effectivement vous rendre cette information disponible. Il s'agit donc d'une disposition qui vise justement les ententes avec d'autres pays au niveau de la sécurité sociale, je crois, sauf erreur. Donc, ça ne vise pas les Québécoises et les Québécois à l'intérieur du régime actuel assuré.

Mme Filion (Nicole): Ce n'est pas nommément dit, là.

M. Bertrand (Portneuf): Bon. Alors, c'est le genre de précisions effectivement qu'il est important d'apporter pour vous permettre de vous rassurer sous un certain nombre de rapports.

J'aimerais, moi, si vous permettez, profiter de votre présence pour vous poser une autre question en ce qui regarde votre suggestion de confier le pouvoir de surveillance à la Commission d'accès à l'information et de ne pas créer un comité spécifique. La Commission d'accès à l'information a un pouvoir également, un rôle

de juger certaines situation. Et, si la Commission est à la fois celle qui agirait en lieu et place du comité qui est proposé, il pourrait arriver certaines situations où elle devrait juger en même temps de la qualité de son travail. Ça m'apparaît être une situation un petit peu délicate et difficile. C'est la raison pour laquelle nous n'avons pas retenu une telle option.

Vous, comment vous voyez ça, le rôle de la Commission d'accès à l'information dans une circonstance semblable? Est-ce que vous ne voyez pas un certain problème?

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

Mme Filion (Nicole): On trouvait important peut-être, par rapport au rôle de la Commission, c'est... En fait, son mandat: elle doit rendre compte à l'Assemblée nationale, alors que le comité de surveillance, si je me souviens bien, je pense qu'il doit rendre compte au ministre ou au ministère. Alors, on trouvait que, si on mettait en place le projet proposé, il y a tellement d'impacts possibles que, à tout le moins, si on met un comité de surveillance, il devrait rendre compte à l'Assemblée nationale. Et, ce qu'on aurait peut-être souhaité aussi, c'est qu'il y ait des utilisateurs de services qui soient aussi partie prenante du comité de surveillance. On n'est pas allé très loin, là, dans notre réflexion par rapport à ce rôle-là. Mais, la principale préoccupation qu'on avait, c'est qu'on trouvait que l'incidence d'un tel projet était telle qu'on devait demander que le comité de surveillance rende au moins compte à l'Assemblée nationale.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Une minute et demie, M. le ministre.

M. Bertrand (Portneuf): O.K. Je comprends donc que c'est moins, Commission d'accès à l'information ou pas, que à qui devrait rendre compte effectivement un tel comité. Bon, très bien. Merci, Mme la Présidente.

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

M. Fournier: Je vais reprendre certains éléments de votre mémoire pour établir comment vous le situez. Mais avant de le faire je voudrais aborder la question que le ministre vient de soulever avec vous, toute la notion de «rendre compte». Il est important de voir où la reddition de comptes se fait, mais il est important aussi de se demander qui fait la reddition de comptes, quel est son niveau d'indépendance. Et on peut avoir, par exemple — c'est le cas actuellement — une commissaire aux plaintes qui est nommée par le gouvernement mais qui émet son rapport à l'Assemblée. Ce qui est important dans un mandat de surveillance, c'est que le surveillé ne soit pas le surveillant. C'est la première étape, me semble-t-il. Et, à cet égard-là, je ne pense pas dénaturer vos propos ni ceux du ministre en disant que ce qui serait préférable certainement — et ce n'est pas la première qu'on entend ça ici — c'est que le comité de surveillance puisse être identifié, nommé,

trouvé par une instance qui relèverait plus de l'Assemblée nationale que par le gouvernement lui-même qui se trouverait à identifier le surveillant qui le surveille. Je pense que ça donne, de cette façon, une meilleure reddition de comptes; en tout cas, certainement une meilleure surveillance. Et je pense que cet élément valait la peine d'être rajouté.

Je veux relever certaines parties... J'ai une question essentiellement sur votre mémoire, d'ailleurs, si je ne me trompe pas, qu'on n'a pas abordée jusqu'ici, mais je voudrais relever certains éléments. Parce que je trouve intéressant comment vous avez fait la présentation: vous avez d'abord mis le contexte puis, après ça, vous avez établi comment vous trouviez le projet de loi. D'abord, je lis ceci, à la page 6: «Le virage ambulatoire a eu pour effet de faire porter sur l'usager les dépenses liées à divers soins, services et médicaments auxquels ceux-ci doivent avoir recours lorsqu'ils obtiennent le congé de l'hôpital.» C'est un fait, c'est ce qui se passe actuellement, et il faut le garder en tête.

Vous dites aussi, à la page 4: «La présentation de cet avant-projet de loi se situe dans un contexte de remise en question du caractère public, universel, accessible et gratuit de notre système de santé et de services sociaux.» Et, je pense, de plaider la bonne foi que le ministre d'État, pour les quelques fois qu'il s'est joint à nous, a pu le faire; le ministre aussi l'a fait. Mais au-delà de cette bonne foi à laquelle on interpelle les autres de croire, il y a pas mal d'autres preuves qui doivent être mises sur la table, et je pense que ça interpelle le ministre, ce que vous dites. Vous ajoutez: «Les énergies sont davantage tournées vers la recherche de solutions qui reposent sur un contrôle très serré des dépenses et la diffusion de la couverture de services offerts par le réseau public et sur un recours accru au privé. C'est dans ce contexte qu'il faut situer la présentation de l'avant-projet de loi qui offre le support juridique nécessaire à la réalisation du projet de carte Accès santé, tel qu'il a été élaboré par la RAMQ.»

Voilà pour le contexte. Pour ce qui est du projet, donc à la page 7, vous dites: «Le volet administratif concernant la vérification en temps réel de l'admissibilité de la personne, la production d'un relevé de services reçus, la production en temps réel de données sur la consommation de services, la mise en place d'un index patients national nous semblait avoir fait l'objet d'un travail minutieusement figé et fin prêt, alors que le volet clinique, qui devait en principe répondre à certains besoins de la personne, laissait l'impression d'être plutôt mal défini et imprécis.» En un paragraphe, vous avez repris ce qui, je dirais, est l'essentiel de la plupart des mémoires et des groupes qui sont venus devant nous. Ça ne cherche pas à aller à l'encontre ou insinuer une mauvaise foi, ça ne cherche pas à aller à l'encontre de la bonne foi que plaide la partie ministérielle, ça permet certainement, puisque c'est répété, répété, répété, de permettre à la partie ministérielle d'accepter et de comprendre qu'il y a des efforts à faire pour aller chercher la confiance des gens. Et, en ce moment, on n'est pas rendu là. Je pense qu'il y a beaucoup de travail à faire.

Je suis content que le ministre nous dise qu'il va donner des précisions, notamment à l'article 33. Il y a

probablement plusieurs autres réponses qui devront être données, notamment sur les coûts, qui devront aussi nous être donnés, puisque, si on parle du virage ambulatoire et des effets que ça a eu, on sait aussi combien le réseau et le système de santé est sous-financé. Il serait important de situer dans ce contexte-là comment nous amenons ce projet de carte à puce, de moyen de communication. Ce n'est pas évident que ce soit la meilleure chose à faire, dépendamment des coûts. Évidemment, il faut savoir de quoi on parle, là. Si c'est relativement peu cher et que ça augmente la qualité des services qui sont donnés, qui pourrait être contre? Mais s'ils sont excessivement chers et que les donneurs de soins et les patients n'ont pas vu leurs besoins réellement évalués, ça offre une réponse bien différente.

Tantôt, il a été question du projet de la RAMQ ou du projet du gouvernement. Sans s'embarquer dans les choix de où en est rendu le projet, je pense qu'on est capable de dire qu'il s'agit aujourd'hui du projet du gouvernement qui est issu de la RAMQ, qui est issu de Motus. Ça, je pense qu'on est capable de dire ça de façon assez correcte. Est-ce que, ce que vous dénoncez dans le fond, c'est que nous n'ayons pas sur la table en ce moment les autres options d'accès aux communications que cette seule option de carte à microprocesseur vers une banque centralisée? Est-ce que c'est de ça dont vous nous parlez? Je pense, entre autres, au Pr Sicotte qui est venu ici, qui avait établi un scénario différent disant que, avec les nouvelles technologies, la carte à microprocesseur maintenant permettait d'aller ailleurs que dans une banque centralisée, permettait d'aller aux endroits où se trouvent les données sur le patient. Est-ce que c'est ce que vous critiquez en ce moment?

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

M. Lavigne (Richard): C'est sûr qu'on aurait souhaité avoir d'autres propositions, d'autres alternatives. Bon. Ceci étant dit, écoutez, on va... Là, on a travaillé sur ce qu'on a vu ou sur ce qu'on a pu lire.

● (12 h 20) ●

Je vois le temps filer. J'aimerais quand même prendre le temps, si vous permettez, avant qu'on se quitte, d'insister sur au moins deux aspects qui préoccupent beaucoup entre autres les personnes handicapées. Tantôt, on disait que le Québec ne remettait pas en question les grands principes de la gratuité, de l'universalité et tout ça, dans les services de santé. Je vais simplement vous rappeler que votre prédécesseur, M. Trudel, a été invité depuis très longtemps — je pense, au début de l'automne — à réitérer l'engagement du gouvernement du Québec à respecter ces grands principes, en les enchâsser même dans des projets... dans la Loi sur la santé et tout ça. On attend toujours. On ne dit pas que ce n'est pas vrai; c'est juste qu'on ne l'a pas encore.

Et, pour ce qui est de la carte, simplement, avant de terminer, il y a une chose qui est bien importante. On n'a pas insisté beaucoup, on a parlé beaucoup de choses de façon plus globale. Bon, pour ce qui est de votre question, M. le ministre, c'est sûr que tout projet qui va favoriser un allègement de la gestion d'un plan de

services, on va être d'accord. On n'est pas contre, au contraire. Ça devient très difficile, dépendamment de l'ampleur des limitations fonctionnelles, des impacts de ces limitations fonctionnelles là... Parce que, bon, on parle de maladie, mais on ne dit pas juste: Les personnes malades. Les personnes qui ont des limitations fonctionnelles n'ont pas nécessairement toutes juste des maladies. Les limitations fonctionnelles, c'est plus large que ça, et ça, un jour, on aura sûrement l'occasion d'en reparler, M. le ministre, de la question du handicap et tout ça.

Mais, pour la carte à puce, ce qui est important aussi pour tout citoyen, c'est d'avoir un contrôle de la gestion de son consentement. Je peux vous dire que, actuellement, il y a des cartes qui se promènent avec des NIP et il y a énormément de citoyens qui ne peuvent utiliser cette carte-là de façon autonome, ni physiquement ni intellectuellement dans certains cas. Et ça, c'est très important que tous les citoyens puissent bénéficier d'un mécanisme qui va permettre sa libre capacité, son libre choix dans l'émission ou non de son consentement pour tel ou tel type d'information. Je pense qu'on l'a dit tantôt, moi, personnellement, je ne tiens pas à ce que tout le monde du réseau de la santé et des services sociaux sache tout sur moi. J'ai ma vie privée et j'espère qu'on va être capable de faire ça. Mais j'espère aussi que je vais être capable de faire mon NIP moi-même. Si ce n'est pas adapté...

On parle des personnes qui ont une déficience visuelle, des personnes qui ont déficience motrice, des personnes qui ont des difficultés au plan intellectuel. Ça, on l'avait soumis, ça, cette problématique-là, et on nous dit qu'il y a des technologies qui semblent être utilisables, mais on aimerait ça avoir l'occasion, dans des prochaines étapes, d'être impliqués, parce que je pense que c'est là... Si on veut dire quelque chose de propre aux personnes handicapées, là, ça en est une des dimensions qui préoccupent énormément de monde. Et je suis sûr qu'on va être capable de trouver des solutions. Il s'agit juste de prendre le temps de les chercher. Merci.

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

M. Fournier: Oui, merci beaucoup pour ce que vous venez de rajouter. Je voulais justement parler du consentement — ma collègue de Laviolette va suivre par la suite — je suis persuadé, à cet égard-là, je suis persuadé qu'il y a des réponses techniques qui peuvent solutionner cette question-là, et je souhaite que, le plus rapidement possible, non seulement vous-même dans une rencontre privée mais avec l'ensemble des intervenants, on puisse savoir quel est l'ensemble de la mécanique qui est prévue. Ça aurait dû être fait avant, mais, bon, peu importe, ça sera fait après. Il y a toujours du temps pour faire ça.

Vous notez à la page 13 — je vais lire le passage: «L'avant-projet de loi innove également — mais ce n'est pas pour le mieux — au sujet des règles qui s'appliqueront en ce qui concerne le consentement relatif au résumé des renseignements de santé d'un majeur inapte. Ce consentement pourrait en effet être donné par le premier des proches de la personne concernée qui se manifeste auprès de la RAMQ.» Et,

après ça, vous passez à d'autre chose. Pour que le projet du gouvernement puisse être amélioré, quelles solutions vous préconisez à l'égard du consentement, étant entendu que, peu importe quelle est la mécanique qui va être choisie, l'objectif que tout le monde vise, c'est qu'il y ait un partage de l'information, mais que ce partage soit fait dans un cadre où on respecte la confidentialité, étant entendu alors que ce n'est pas tout le monde qui a accès à tout et qu'il faut qu'il y ait une autorisation qui doit donnée, et qu'il y a des personnes qui ne sont pas capables de donner une autorisation?

Comment on fait ça, là? Comment un gouvernement est capable d'établir la meilleure procédure de consentement? Qu'est-ce que vous suggérez, au-delà de dire ici que ce n'est pas approprié, la solution qui est choisie? Quelle est la solution que vous suggérez au gouvernement pour, notamment dans le cas que vous mentionnez, les majeurs inaptes? Quelle est la procédure que vous souhaitez?

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

Mme Serradori (Chloé): Il n'y a pas de solution miracle. Nous, ce qu'on défend au niveau de la défense du Collectif des droits, c'est que le consentement, il doit être libre et éclairé, c'est-à-dire qu'il ne doit pas se faire sous menace et qu'en plus on doit donner toutes les informations possibles. Actuellement, ce n'est pas toujours ce qui se fait. On a déjà des difficultés. On pense aux personnes qui ont des problèmes de santé mentale où c'est très, très difficile de respecter ce consentement.

Au niveau des personnes inaptes, là, il y a aussi une procédure, il y a des certificats en cas d'inaptitude qui existent également. Mais ce qui est le plus important, c'est que même une personne qu'on déclare inapte à gérer sa personne ou à gérer ses biens, elle est capable d'une manière ou d'une autre de s'exprimer, de choisir la personne de confiance. Nous, chaque fois qu'on parle de consentement, ce qu'on veut, c'est que le contrôle appartienne à la personne. C'est juste ça.

M. Fournier: Ce que vous souhaiteriez, c'est que, dans la loi, ce qu'on retrouve, c'est qu'une personne qui ne serait pas apte à donner son consentement pourrait identifier la personne qui donne le consentement?

Mme Serradori (Chloé): C'est elle qui garde le contrôle.

Mme Filion (Nicole): Il y a des règles dans le Code civil.

Mme Serradori (Chloé): Il y a ça aussi.

Mme Filion (Nicole): Je n'ai jamais vu une règle comme celle-là dans le Code civil: Le premier des représentants qui se présente à l'endroit, c'est lui qu'on va prendre comme la personne qui a autorisé le consentement. C'est assez particulier.

M. Fournier: Je me disais que ça devait être une question d'urgence qui était mentionnée là-dedans

ou je ne sais pas... Juste là-dessus, est-ce qu'il y a une justification pourquoi c'était cette...

M. Lavigne (Richard): Ça répond en quoi, la question du caractère d'urgence? Le caractère d'urgence, pour nous, ne peut pas se substituer au caractère du respect de la personne. Je pense qu'en urgence, de toute façon ils vont agir, hein? Je veux dire, si j'arrive à l'hôpital sans connaissance, j'espère qu'ils n'attendront pas que je me réveille pour me faire faire mon NIP, ils vont me soigner.

M. Fournier: Oui. Non, ça, c'est évident. Mais je pense...

M. Lavigne (Richard): Non, non, c'est ça, là.

M. Fournier: Mais je pense que c'est simplement pour l'accès au résumé de renseignements. Il y a des cas où, faites-vous-en pas, l'urgentologue, il n'aura pas le temps de demander la carte. Il ne cherchera pas la carte non plus, là.

M. Lavigne (Richard): Il va opérer, lui.

M. Fournier: Il va dire: Le résumé, là, je le lirai un autre jour, je vais traiter le patient. L'intérêt de la question — j'explique pourquoi je l'ai posée au ministre et aux gens de la RAMQ: pour peut-être déjà avoir une des premières réponses à vos questions que vous allez poser dans une prochaine rencontre.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, vous permettez que le ministre réponde à votre question, oui?

M. Bertrand (Portneuf): Ce que je crois comprendre, c'est que la préoccupation, c'est de s'assurer que la personne qui se présente puisse être prise en charge le plus rapidement possible, sans délai, d'une certaine façon, et que les services puissent être donc disponibles le plus rapidement possible.

M. Fournier: ...d'urgence.

M. Bertrand (Portneuf): Oui, c'est ça. Et aussi d'efficacité sur le plan clinique, là. Même si on n'est pas dans une situation d'urgence extrême, je dirais, il est quand même important qu'on puisse s'assurer que la personne, même si elle est handicapée, puisse effectivement avoir accès aux services rapidement.

M. Fournier: Mais au plan technique, j'ai un accident, je suis dans le coma. Par chance j'ai une carte dans ma poche, elle est facilement identifiable, quelqu'un la passe dans la machine puis, je ne sais pas, moi, un de mes amis qui est avec moi — parce qu'il a vu l'accident — il n'a aucune idée de c'est quoi mon NIP, là, lui. Aucune espèce d'idée. Il a beau être là, comment tu veux qu'il le pitonne, le NIP? Alors finalement la personne qui peut être là... Est-ce que je dois comprendre que c'est finalement la première personne qui se présente, qui par ailleurs a aussi le NIP de la personne qui est dans le coma?

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

Mme Serradori (Chloé): Je veux juste préciser que, actuellement, dans la loi, il est également prévu des situations d'urgence. C'est justement une des situations où la personne peut intervenir. Si on arrive avec le thorax ouvert ou quoi, on ne nous demandera pas notre consentement. Donc, c'est déjà prévu dans la loi. Donc, on ne comprend absolument pas, dans la mesure où est-ce qu'on vous disait tout à l'heure... Ce qui est important, c'est que même une personne qui peut avoir une inaptitude, elle a quand même le pouvoir de choisir la personne qui va la représenter. Et nous, tout ce qu'on dit, c'est que quelle que soit la solution, c'est ce principe-là qu'il faut préserver et non pas que le premier qui arrive à l'hôpital déroge complètement.

M. Fournier: Je termine là-dessus. Peut-être un détail qui m'avait échappé, il y a beaucoup de détails là-dedans. Donc, en cas d'urgence, le système fonctionne, on peut avoir accès au résumé de renseignements de santé sans le NIP de la personne? L'urgence serait le seul endroit doté d'un outil qui permet de faire...

Une voix: ...

M. Fournier: L'ambulance. O.K. Donc, les lieux d'urgence seraient les seuls endroits dotés d'équipements appropriés. On ne retrouverait pas un type d'équipement comme ça en clinique médicale, par exemple; ce serait isolé dans certains endroits. O.K. Je pense que ma collègue de Laviolette...

● (12 h 30) ●

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Oui. Alors, il reste trois minutes, Mme la députée de Laviolette.

Mme Boulet: Merci, Mme la Présidente. Alors, je vais être brève. Je voudrais simplement vous féliciter pour votre mémoire, il est très pertinent. Et, contrairement à ce que le ministre, quand il parle de spécificité... Moi, je pense que vous avez d'énormes inquiétudes par rapport à ce projet-là, et la très grande majorité des associations qui ont présenté des mémoires partagent les mêmes inquiétudes que vous quant aux coûts, quant à la banque unique à la RAMQ, quant au comité de surveillance. Et je vous dis, là, c'est bravo, parce que c'est très pertinent.

Il y a un point que j'aimerais soulever. Moi, je suis relativement nouvelle au sein de l'Assemblée nationale. Il y a quelque chose dont je n'étais pas au courant, que j'ai été très surprise d'apprendre — j'espère que M. le ministre va pouvoir répondre à ma question, et sûrement vous allez être très intéressés — c'est le lien avec Motus Technologies, qui serait le fournisseur privilégié, sans appel d'offres, du concept de sécurisation des données prévu par le projet de la RAMQ. Vous dites: «Cette situation pour le moins surprenante, si non acceptable, est bien loin de calmer nos inquiétudes.» Alors, c'est bien loin de calmer les miennes, et j'aimerais que M. le ministre nous apporte quelques précisions par rapport à ceci.

M. Bertrand (Portneuf): Enfin, je crois comprendre que ce n'est pas du tout exclu qu'il y ait un processus d'appel d'offres. Le processus d'appel d'offres n'est pas exclu d'aucune façon.

Mme Boulet: O.K.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, c'est une question que posaient les représentants de la Confédération des organismes. Alors, peut-être que, M. le ministre, vous pouvez peut-être... Je ne sais pas, est-ce que vous avez bien saisi?

Des voix: ...

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, peut-être, M. le ministre, en parlant un petit peu plus fort, que vous pouvez répondre à la question.

M. Bertrand (Portneuf): Bon. Il n'y a rien qui exclut... À ce moment-ci, il n'y a rien qui exclut un processus d'appel d'offres. O.K. Il n'y a rien qui exclut un processus d'appel d'offres, au contraire.

Une voix: Même au point où on en est rendu?

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Bon. Alors donc, est-ce que vous avez d'autres questions, Mme la députée de Lavolette?

Mme Boulet: Non. Je voudrais juste savoir si ça convient comme réponse.

M. Lavigne (Richard): Écoutez, on va voir. Bien, écoutez, si on nous dit qu'il n'y a rien d'exclu, bien ça veut dire que c'est faisable, et, si c'est faisable, on compte que ça va se faire.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Vous avez espoir.

M. Lavigne (Richard): On compte sur la bonne volonté de tout le monde dans tout ça, là.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, ceci met fin à nos travaux. Est-ce qu'il y a d'autres... Oui? Oui, je peux vous le permettre, il reste une minute. Votre temps était écoulé mais je vais vous le permettre, M. le ministre.

M. Bertrand (Portneuf): Ah oui, c'est vrai? Ah bon!

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Oui, votre temps était écoulé.

M. Bertrand (Portneuf): Juste préciser que je n'ai pas parlé de spécificité mais bien de spécification. Je pense que c'est important d'apporter cette distinction-là. Deuxièmement, j'aimerais vous dire, M. le président, que je reçois de bonne part vos suggestions, notamment... en tout cas, vos souhaits relativement à la question du NIP, là, puis à la possibilité qu'une personne handicapée puisse... qu'il n'y ait pas de

barrière en termes d'accessibilité sous cet angle. Je vous remercie.

M. Lavigne (Richard): Merci beaucoup.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, M. Lavigne, Mmes Filion et Serradori, merci pour avoir participé à cette commission.

Je suspends les travaux de la commission après les affaires courantes, c'est-à-dire vers 15 heures, dans cette même salle.

(Suspension de la séance à 12 h 33)

(Reprise à 15 h 12)

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, la commission reprend ses travaux, la commission des affaires sociales, 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.

Alors, nous recevons maintenant les représentantes de... la protectrice du citoyen, c'est-à-dire, donc Mme Pauline Champoux-Lesage, qui est notre protectrice du citoyen. Je vous prierais de bien nous présenter les personnes qui vous accompagnent, et vous avez 20 minutes pour la présentation de votre mémoire, madame.

Protecteur du citoyen

Mme Champoux-Lesage (Pauline): Merci, Mme la Présidente. Je vous présente Me Micheline McNicoll, qui est à ma gauche, et qui est responsable plus particulièrement de l'accès à l'information, de la protection des renseignements personnels, et Me Fernande Rousseau, qui est responsable chez nous du dossier de la santé.

Alors, Mme la Présidente, M. le ministre, Mmes, MM. les membres de cette commission, je me réjouis que le projet de loi sur la carte santé soit soumis au débat à l'étape d'un avant-projet de loi. Comme on peut le constater à la lumière de la consultation en cours, les questions soulevées sont encore nombreuses et plusieurs inquiétudes demeurent. Ne disposant d'aucune expertise particulière sur les dimensions technologiques, j'ai concentré mon attention sur certains éléments du projet de loi et sur les conditions de mise en oeuvre d'un tel projet. Il s'agit essentiellement de mises en garde qui rejoignent les préoccupations, des inquiétudes, des interrogations exprimées depuis le début des audiences par différents intervenants.

Me fiant au texte de l'avant-projet de loi et à l'information reçue du ministère de la Santé et de la Régie de l'assurance maladie, la carte santé offrirait aux personnes assurées l'avantage de regrouper des informations médicales essentielles les concernant en un seul document, ce qui devrait favoriser la qualité et la continuité des soins et des services qu'elles reçoivent. De leur côté, les professionnels de la santé et des services sociaux verraient leur travail facilité par une meilleure circulation de l'information.

Par ailleurs, l'avant-projet de loi offre des garanties appréciables de confidentialité: fragmentation du contenu du résumé de renseignements de santé; interdiction faite au personnel du réseau de divulguer à des tiers le contenu du résumé des renseignements auquel il a accès; interdiction à la Régie de l'assurance maladie du Québec d'utiliser les informations pour contrôler la consommation de services par les personnes assurées, pour surveiller les pratiques professionnelles ou à toute autre fin administrative; instauration d'une carte d'habilitation activée par signature numérique en fonction de profils d'accès définis.

De plus, l'avant-projet de loi préserve la liberté de la personne assurée d'adhérer ou non à ce programme en lui donnant le contrôle sur la constitution d'un résumé de renseignements de santé, sur sa mise à jour, sur les accès ultérieurs et sur sa destruction. L'obligation d'obtenir son consentement à l'une ou l'autre de ces étapes m'apparaît démontrer que le résumé de renseignements de santé est réellement mis en place au bénéfice de l'utilisateur et que ce dernier peut demeurer maître de son contenu et de son utilisation.

Je souhaiterais toutefois vous sensibiliser à des aspects susceptibles de constituer des écueils importants à la réussite de l'implantation de la carte santé. D'abord, tout comme moi, plusieurs organismes consacrent beaucoup d'efforts à comprendre la dynamique d'ensemble de ce projet et ses modalités et à en évaluer les impacts. Or, plusieurs questions demeurent encore sans réponse, ce qui ne manque pas de susciter craintes et spéculations. Ce projet, faut-il le préciser, touche des renseignements particulièrement névralgiques sur une toile de fond où il faut concilier plusieurs objectifs: assurer la qualité et la continuité des services de santé et des services sociaux en même temps que de gérer le système de santé et de services sociaux plus efficacement; assurer le respect du droit à la vie privée et à la protection des renseignements personnels dans l'aménagement des services publics. Les conséquences à court, moyen et long terme sont donc majeures. Il m'apparaît impératif que tous les citoyens soient très bien éclairés sur les objectifs du projet et sur les changements qu'il entraînera dans leur relation avec les professionnels de la santé.

Aussi, l'implantation d'une carte santé, parce qu'elle suppose des changements importants sur le plan technologique, entraînera des modifications substantielles aux façons de faire des intervenants et aux rapports qu'ils entretiennent entre eux et avec les personnes assurées. Pour les uns comme pour les autres, une mise en oeuvre précipitée pourrait provoquer des situations de nature à compromettre le succès de l'opération. En effet, des réformes mal conçues ou mal enclenchées produisent inévitablement, par un jeu de causes à effets, un enchaînement d'effets pervers. Parfois, les objectifs mêmes d'une réforme ou d'un programme sont compromis. Il arrive même que des droits soient affirmés dans les textes, mais niés dans les faits. Au bout du compte, les coûts sociaux et les coûts financiers sont toujours élevés.

Mon prédécesseur a souventefois dans le passé interpellé le gouvernement sur des ratés occasionnés par l'implantation hâtive de réformes ou de programmes. Deux exemples seulement, issus de notre expérience des

dernières années, suffiront à illustrer certains de ces impacts.

Lors de l'implantation, par exemple, du régime de perception des pensions alimentaires, l'objectif était de réduire l'appauvrissement des familles monoparentales et de favoriser leur autonomie financière. Or, lors de la mise en oeuvre, des délais indus de paiement et des failles majeures dans la transmission d'information ont fait dévier de cet objectif et conduit des familles à des situations financières difficiles, généralement en raison de problèmes techniques, problèmes du système informatique.

Un autre exemple. Dans le cas de l'établissement du régime public d'assurance médicaments, l'imposition d'une contribution aux personnes âgées et aux prestataires de la sécurité du revenu a eu pour effet de forcer nombre d'entre eux à abandonner des traitements médicamenteux essentiels à leur santé et à leur qualité de vie. Il a fallu attendre les résultats d'une étude publiée trois ans plus tard, en 1999, pour que le ministre de la Santé et des Services sociaux rétablisse la gratuité pour les assistés sociaux qui ont des contraintes sévères à l'emploi.

Le projet d'implantation de la carte santé comporte, lui aussi, des risques tout particulièrement au regard des droits au respect de la vie privée et au secret professionnel. Il faut tirer les leçons qui s'imposent des erreurs du passé et tout mettre en oeuvre pour éviter les accrocs à ces droits. Les banaliser, les ignorer, les nier de quelque façon, c'est causer des dommages souvent irréversibles pour les citoyens.

Je ferai maintenant brièvement état de commentaires concernant certaines dispositions de l'avant-projet de loi.

D'abord, au sujet de l'article 2, dans son communiqué de presse du 19 décembre dernier, lors du dépôt de l'avant-projet de loi, le ministre d'État à la Santé et aux Services sociaux déclarait: «Cette étape marque le coup d'envoi aux discussions et aux décisions visant le déploiement national d'une carte santé pour 7,4 millions de Québécoises et de Québécois. Cela vise à répondre à la demande de la population d'obtenir des services rapides, continus et adaptés à leurs besoins et à celle des médecins qui souhaitent de meilleurs outils cliniques.»

L'article 2 énonce les objectifs poursuivis par l'utilisation des technologies de l'information auxquelles font appel la carte santé, la carte d'habilitation et le résumé de renseignements de santé. Je souscris aux objectifs énoncés. Toutefois, je souhaiterais y retrouver une affirmation plus directe que ces technologies, comme l'affirmerait le ministre de la Santé et des Services sociaux, visent à répondre à la demande des personnes assurées d'avoir accès à des soins et à des services rapides, continus et adaptés à leurs besoins. Je proposerais donc que cette affirmation soit ajoutée au premier paragraphe de l'article 2.

● (15 h 20) ●

Au regard de l'article 21 maintenant. On peut lire à l'article 21, au chapitre portant sur le processus de délivrance de la carte d'habilitation, que «le gestionnaire de l'utilisation doit s'assurer que le profil d'accès attribué à un intervenant abonné à l'infrastructure à clés publiques gouvernementale lui permettant d'accéder à un système de données ou de renseignements dont la

Régie assume la gestion correspond en tout temps au profil pour lequel il a qualité pour connaître les renseignements auxquels ce profil donne accès et que l'accès à ces renseignements est nécessaire à l'exercice de ses fonctions». Cette disposition n'empêche pas, à prime abord, une personne d'être dotée de plusieurs profils d'accès si elle exerce plusieurs fonctions dans le même établissement, dans plus d'un établissement ou encore exerce des activités professionnelles multiples.

Les mesures destinées à préserver la confidentialité, dont les différentes interdictions de communiquer ou d'utiliser les données du résumé de santé à d'autres fins que celles prévues par la loi, risquent, à mon point de vue, d'être inopérantes si des mesures ne sont pas mises en place au sein des établissements pour concrétiser et soutenir les prescriptions de la loi. À ce propos, j'aimerais introduire la notion de «conflit de fonctions» qui devrait être prise en compte lorsque les profils d'accès sont accordés par un gestionnaire de l'utilisation. Sans cette précaution, l'interdiction faite à l'article 66 pourrait être inefficace car un intervenant pourrait exercer à la fois des fonctions de contrôle ou d'expertise et prodiguer des soins de santé et, par conséquent, se voir attribuer un profil d'accès au résumé de ces renseignements de santé sans que rien ne vienne baliser cette situation.

Je conçois que l'univers de la santé et des services sociaux, avec sa multiplicité d'intervenants et la diversité des établissements et de toutes les instances décisionnelles, présente des caractéristiques et des contraintes qu'il m'est difficile d'appréhender. Cependant, dans le souci de formuler des recommandations les plus réalistes possible, je propose que le conflit de fonctions fasse l'objet d'une déclaration dont le gestionnaire de l'utilisation serait le responsable. Cette déclaration pourrait donner lieu à diverses solutions, selon les circonstances: limiter l'accès; octroyer les accès avec obligation de journaliser les consultations de façon plus particulière. Cette notion devrait également être prise en compte lors de l'élaboration des profils d'accès attribués aux intervenants abonnés à l'infrastructure à clés publiques gouvernementale selon des normes qui seront prévues par règlement du gouvernement après consultation des divers ordres professionnels concernés. Je propose donc que la notion de «conflit de fonctions» soit intégrée aux articles 21 et 26 de cet avant-projet de loi.

L'article 49 prévoit qu'une personne peut décider de ne plus avoir de résumé de renseignements de santé et demander sa destruction à la Régie de l'assurance maladie du Québec. Cette dernière doit alors le détruire sous réserve de l'application de la Loi sur les archives. Lorsqu'un délai de conservation est prévu, la Régie doit le rendre inaccessible aux intervenants pendant la durée du délai. Toutefois, le résumé et les renseignements contenus demeurent accessibles à l'agent, au préposé ou au mandataire de la Régie.

Je me suis longuement interrogée sur cette exception faite à la règle selon laquelle la personne assurée doit disposer d'un contrôle réel sur son résumé et les renseignements qui y sont contenus. Les explications données par les représentants de la Régie de l'assurance maladie du Québec n'ont pas entièrement répondu à mes interrogations. On nous a fait valoir que

le résumé de renseignements de santé peut être un document que la personne assurée ou le professionnel de la santé voudra utiliser dans le cadre d'une action en responsabilité médicale. Toutefois, est-il souhaitable qu'il en soit ainsi? Est-ce une des finalités recherchées dans l'avant-projet de loi? Est-il possible de convenir dans une disposition législative que le résumé n'est pas admissible en preuve devant un tribunal au même titre que le conjoint n'est pas un témoin contraignable et que la règle du secret professionnel prévaut en tout temps? Je suis d'avis qu'une réflexion s'impose, puisque nous en sommes à l'étude d'un avant-projet de loi.

Les commentaires précédents s'appliquent aussi à l'égard de l'alinéa 3 de l'article 70 où il est prévu que la Régie de l'assurance maladie peut communiquer le contenu du résumé de renseignements de santé. «sans le consentement de la personne concernée, au bureau de l'ordre professionnel [...] d'un intervenant visé par la présente loi et dont l'exercice de la profession est régi par le Code des professions [...] au comité de discipline ou au comité d'inspection professionnelle de cet ordre lorsque ces renseignements sont nécessaires à l'exercice de leurs fonctions». Alors, j'émettrais les mêmes réserves pour cet article 70.

Le comité de surveillance maintenant. Les articles 73 à 81 traitent du comité de surveillance qui est instauré pour veiller au bon fonctionnement du mécanisme et faire état au ministre de ses observations. Ce comité est une heureuse initiative, mais j'aimerais vous proposer quelques modifications sur sa constitution et sa composition.

L'article 75, paragraphe 5° prévoit la nomination de trois personnes représentant la population et choisies après consultation de groupes socioéconomiques. Afin de privilégier la diversité des points de vue et des intérêts des membres, je souhaiterais qu'on précise que la consultation sera faite auprès des groupes socioéconomiques reliés au domaine de la santé et des services sociaux et que le paragraphe soit modifié en conséquence.

L'article 77 énonce par ailleurs que «le gouvernement désigne parmi les membres du comité de surveillance un président et un vice-président». Le président possède une voix prépondérante en cas de partage des voix. La confiance et la crédibilité du comité de surveillance auprès de la population reposent sur la compétence mais aussi sur les conditions d'exercice de cette compétence. Le fait que le gouvernement nomme les membres et qu'il désigne parmi eux le vice-président et le président qui aura une voix prépondérante est de nature à nuire aux objectifs recherchés. Je vous proposerais de laisser les membres choisir eux-mêmes les personnes qui exerceront les fonctions de président et de vice-président.

L'article 116 vient modifier l'article 65 de la Loi sur l'assurance maladie pour permettre à la Régie de transmettre aux établissements, qui pourront aussi l'échanger entre eux, le numéro d'identification unique qu'elle a assigné à chaque détenteur d'un numéro d'assurance maladie et qui, à ce jour, a été préservé de toute diffusion à l'extérieur de la Régie. Selon les explications qui nous ont été fournies par la Régie, cette mesure est rendue nécessaire pour assurer que tous les renseignements et documents disponibles dans chaque

établissement concernant un patient soient attribués à ce patient et regroupés en un seul et même dossier. Il semble en effet que tous les établissements soient aux prises avec un certain nombre de doublons qui ne peuvent être départagés avec certitude, une situation que les fusions entre établissements auraient en plus amplifiée.

La concordance des dossiers qui devaient servir à la constitution d'un index patient provincial reposait sans doute ultimement sur cet identifiant unique que la Régie était la seule à posséder. Je ne doute pas que l'identifiant soit un moyen particulièrement efficace pour éliminer les doublons. Je crains cependant que la diffusion de cette donnée encore vierge de la Régie vers les établissements et entre eux ne vienne décupler les pressions sur ce numéro parce qu'elle fera de l'identifiant unique la clé la plus hautement convoitée par tous les détenteurs de banques de données, autant privées que publiques.

Alors, pour toutes ces raisons, il m'apparaît extrêmement important de conserver l'identifiant unique sous le seul contrôle de la Régie, quitte à la charger expressément d'offrir aux établissements le service de vérification des doublons.

Le domaine de la santé et des services sociaux touche de près la vie intime de tous les citoyens du Québec. Je n'ai pas de motifs de m'opposer à l'avant-projet de loi, mais je suis très préoccupée par la mise en oeuvre d'un tel projet. Les moyens technologiques proposés sont d'une grande complexité et comportent, comme dans tous ces projets, des effets imprévisibles. C'est pourquoi je ne saurais trop insister sur la nécessité d'être à l'écoute de tous les intervenants de tous les milieux et d'être sensible à toutes les voix qui vont se faire entendre à cette commission parlementaire. Je crois, en conclusion, que les bénéfices cliniques de l'introduction d'une carte santé doivent être démontrés hors de tout doute à la population, que les conditions de mise en oeuvre doivent être sérieusement évaluées tant sur le plan technique que sur le plan professionnel et que sur le plan financier. Le gouvernement doit agir avec transparence en informant la population de tous les tenants et aboutissants de ce projet. Il doit s'assurer de disposer des ressources financières requises pour sa réalisation et de conditions de mise en oeuvre qui soient favorables.

Je reviens, en terminant, puis je veux insister parce que ce sont ces mises en garde qui me semblent essentielles. Trop souvent, dans la mise en place de programmes gouvernementaux, on a négligé certains aspects et on s'est retrouvé avec des situations préjudiciables pour les citoyens — c'est ce qui fait l'objet de plaintes chez la protectrice du citoyen maintenant — on l'a vu dans plusieurs programmes, que ce soit pour des programmes de cette nature ou des programmes d'autre nature. Alors, je vous invite à la plus grande prudence et à la plus grande précaution dans la mise en oeuvre de ce projet. Je vous remercie.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, merci, Mme Champoux-Lesage. Sans plus tarder, je cède la parole au ministre d'État à la Santé et aux Services sociaux.

● (15 h 30) ●

M. Legault: Oui. Merci, Mme la Présidente. D'abord, je voudrais remercier en particulier Mme Champoux-Lesage, que je retrouve avec beaucoup de plaisir cet après-midi. Je voudrais remercier aussi Mme McNicoll, Mme Rousseau. D'abord, vous remercier pour le mémoire puis la clarté de vos recommandations et de vos lignes directrices que vous nous suggérez.

Peut-être, avant de passer aux questions un peu plus précises, je voudrais savoir, de façon générale, est-ce que vous pensez que c'est important au Québec d'avoir une carte santé, là? Je parle d'abord et surtout de l'aspect clinique. Est-ce que c'est important, vous pensez, aujourd'hui, en 2002, de pouvoir donner accès aux professionnels de la santé, entre autres, à un résumé de santé des patients qui viennent voir ces professionnels? Est-ce que vous sentez qu'il y a une certaine urgence, que ça devrait faire partie de nos priorités actuellement?

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

Mme Champoux-Lesage (Pauline): Oui, Mme la Présidente. Je pense que les... je considère que les objectifs qui sont visés par l'avant-projet de loi sont des objectifs légitimes. Je pense qu'on ne peut pas s'opposer à avoir une meilleure circulation de l'information en matière de santé et de services sociaux pour, ultimement, donner des services de meilleure qualité au citoyen. Est-ce que ce modèle est le seul modèle à retenir? Est-ce que... Mais, en termes de progrès, je pense que c'est quelque chose d'important. Je laisse le soin aux hommes et aux femmes politiques d'établir la priorité.

M. Legault: D'accord. Maintenant, est-ce que vous pensez que, même si on ne regarde même pas le projet qu'on a ici, est-ce que vous pensez que c'est possible de réconcilier, à la fois, l'objectif qu'on vise au niveau clinique de pouvoir transmettre cette information-là rapidement à propos des patients aux différents professionnels et, à la fois, de protéger les informations qui doivent rester confidentielles concernant les hommes et les femmes qui vont utiliser ce système-là? Est-ce que vous pensez que c'est possible d'atteindre cet objectif-là?

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

Mme Champoux-Lesage (Pauline): Oui, je pense que c'est possible de concilier ces objectifs moyennant certaines précautions. Je pense qu'il faut d'abord mesurer les effets de la proposition qui est devant nous par une expérimentation. Moi, je suggérerais une expérimentation. Même s'il y en a eu qui ont été menées, elles ne me semblent pas pour l'instant concluantes, il y a encore trop de lacunes identifiées. Peut-être que toutes les conditions requises pour les expérimentations n'étaient pas réunies. Mais je pense qu'on devrait expérimenter peut-être, sur une petite échelle, ce projet avant de le généraliser. Ça nous permettrait de mesurer les risques, d'abord les risques qui sont encourus, de faire bien comprendre aussi à la

population, en fait, d'en faire saisir l'intérêt d'un tel projet. Et je crois qu'on ne peut pas pour l'instant aller de l'avant sans maintenir des conditions.

Je sais que les médecins ont mis de l'avant... considéraient que, s'il y avait certaines dimensions qui n'étaient pas accessibles, ça pouvait enlever de la fiabilité ou de l'intérêt à l'utilisation de la carte, du résumé de santé. Je considère, pour ma part, qu'il vaut peut-être mieux avoir 85 % d'information que pas d'information du tout, quitte à ce que... Et je fais confiance, moi, à la population si on se donne des moyens d'éducation, que les gens soient mis en confiance et qu'ils puissent expérimenter. Et je pense qu'il faut déborder des sondages, là, faire de véritables consultations auprès de la population et valider auprès d'eux préalablement à la mise en place d'un tel projet.

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

M. Legault: Donc, si je comprends bien par votre dernière remarque, là, vous nous dites que, pour vous... Parce qu'il y a beaucoup de groupes qui sont venus là, entre autres il y a le Collège des médecins, l'Association des archivistes et l'Ordre des pharmaciens, qui sont venus nous dire: C'est mieux d'avoir un dossier complet ou de ne rien avoir du tout. Vous, là, vous venez de nous dire que vous pensez qu'un dossier qui pourrait être à 85 %, par exemple, là, c'est-à-dire que le patient choisirait de ne pas voir apparaître certaines informations dans son résumé d'informations, vous pensez que c'est une bonne idée de prendre une approche où on pourrait permettre, comme c'est prévu dans l'avant-projet de loi, d'avoir des dossiers qui ne soient pas à 100 % complets, avec toutes les informations.

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

Mme Champoux-Lesage (Pauline): D'une part, je n'ai pas la prétention d'être une spécialiste des dossiers médicaux. Je pense que je laisse le soin aux médecins de dire quelles sont leurs exigences. Ils le feront d'un point de vue professionnel. Moi, je le regarde du côté des citoyens, toujours dans la perspective des objectifs qui sont visés, c'est-à-dire d'assurer des meilleurs soins de santé. Moi, je pense qu'il y a une recherche d'équilibre dans l'avant-projet de loi, équilibre qui est difficile parce qu'il y a des intérêts qui sont divergents, il y a une recherche d'équilibre, et je pense qu'il faut tenter, faire confiance et essayer de voir si on peut atteindre des objectifs. Et, oui, je considère que, même si ce n'est pas parfait, je laisserais, moi, le soin encore aux citoyens de décider de ne pas rendre accessible, au même titre que j'ai le choix, moi, de ne pas me faire traiter si je le juge, j'ai le droit de refuser des traitements. Bien, je me dis: C'est quand même notre santé à nous. Donc, qu'on permette à un citoyen de refuser une partie de l'information. Mais je compte que l'éducation qui va être faite... Au fil du temps, les gens vont y trouver leur intérêt, je crois. Quel intérêt on aurait à ne pas donner des informations si c'est pour nous donner de meilleurs soins de santé? Mais là je vous parle comme citoyenne.

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

M. Legault: Oui. Maintenant, vous nous dites, bon, vous savez, il y a déjà eu des expérimentations à Rimouski puis à Laval, vous nous dites: Il faut encore expérimenter. Bon, puis vous êtes préoccupée par la mise en oeuvre, donc toutes les modalités d'implantation, les conditions de mise en oeuvre. Qu'est-ce que vous verriez comme étant les prochaines étapes qu'on devrait suivre pour l'implantation de cette carte santé?

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

Mme Champoux-Lesage (Pauline): D'une part, je pense qu'il faut répondre aux questions qui sont posées, les inquiétudes qui touchent les profils d'accès, il faut donner de l'information à la population. Mais, moi, je n'irais pas avec une mise en oeuvre généralisée sans faire une expérimentation complète dans une région. Je pense qu'on ne peut pas implanter une carte à puce de façon généralisée du jour au lendemain.

L'expérience qui a été faite — ma collègue pourra en ajouter, Mme McNicoll — à Laval a fait ressortir que toutes les difficultés qui émergent de ce projet-là, à partir du rapport fait par M. Sicotte, je crois, ça rejoint toutes les préoccupations qu'on a quand on dit: Il y a des effets pervers dans des implantations ou des mises en oeuvre hâtives ou précipitées. Il y a eu des problèmes avec la technologie, il y a eu des problèmes d'information, il peut y avoir des problèmes qui touchent l'harmonisation, et je me dis: Ce sont des choses trop complexes pour les mettre en oeuvre de façon générale d'un seul coup. Alors, je crois qu'il faut... Et ça nous permet de mesurer les tenants puis les aboutissants, parce que, à toutes les fois, il y a des imprévus, il y a des choses qui surgissent qu'on n'avait pas imaginées. Alors, en ce sens-là, je considère qu'il faudrait prendre le temps d'y aller de manière progressive.

M. Legault: Mais, en même temps, quand vous dites qu'il faudrait y aller de façon progressive, vous réalisez qu'il y a aussi des avantages, évidemment, cliniques à mettre en place une telle carte santé. On se rappellera tous, on a vu, nous autres, ici, une présentation, on a entendu une présentation du Dr Bessette, qui est à l'urgence du CHUM, qui nous a dit: Parfois, je suis obligé de faire venir des dossiers de patients par taxi. Et puis, on le sait, quand on est à l'urgence, là, chaque seconde compte. Donc, de passer par une troisième expérimentation avant la mise en place de la carte santé à la grandeur du Québec, ça peut aussi avoir des effets négatifs, c'est-à-dire de retarder la prise de décision juste de certains médecins puis peut-être, dans certains cas, amener à des effets graves sur certains patients. Est-ce que vous avez mis ça dans la balance quand vous dites: On doit continuer à expérimenter avant de mettre en place?

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

Mme Champoux-Lesage (Pauline): Moi, appelez «expérimenter» ou «mise en oeuvre progressive», mais je ne crois pas qu'on puisse généraliser d'un seul coup une carte à puce avec tous les aspects qui demeurent encore en suspens. Là, on ne serait pas prêt demain matin, je pense, à mettre ça en oeuvre, ne serait-ce qu'à cause de toutes les conditions, je disais tout à l'heure les conditions technologiques, mais les conditions professionnelles aussi. Je pense que les médecins ont dit: Qui va remplir ça? Qui va faire le travail technique? Alors, il y a une appropriation de cette technologie, de l'utilisation de cette technologie, et ça ne peut pas se faire, à mon humble point de vue, d'une manière généralisée rapidement.

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

M. Legault: Oui, peut-être une dernière question. Concernant le comité de surveillance, vous dites: C'est une initiative heureuse de l'avant-projet de loi de mettre en place le comité de surveillance, mais vous nous suggérez que, parmi ses membres, le comité de surveillance, là, nomme un président et un vice-président. Pourquoi vous faites cette suggestion?

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

● (15 h 40) ●

Mme Champoux-Lesage (Pauline): Bien, je considère que c'est important pour leur donner une certaine... D'une part, tous les membres sont déjà désignés par le gouvernement, alors pourquoi ce serait le gouvernement qui irait identifier quelle serait la personne qui assurerait la présidence ou la vice-présidence? Moi, je considère que les gens qui sont désignés pourraient entre eux nommer leurs représentants. Ça donnerait une distance plus grande.

M. Legault: Parfait. Ça complète mes questions. Merci beaucoup.

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

M. Désilets: Merci, Mme la Présidente. Mme Champoux-Lesage, bon, j'aurais juste une question: D'après vous, là, qu'est-ce qui cloche dans le projet?

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

Mme Champoux-Lesage (Pauline): Je n'utiliserai pas «qu'est-ce qui cloche». Je pense que, théoriquement, c'est beau. Mais on n'est pas capable de... Pour l'instant, moi, je ne peux pas... On dit: Il y aura des profils d'accès. Mais qui aura accès? Autrement dit, il y a des informations dont je ne dispose pas, qui me permettraient de dire: Bien, c'est correct, on y va. Autrement dit, c'est toujours un peu la difficulté quand on n'a pas toutes les données réglementaires ou tout le reste pour avoir une vision d'ensemble du produit fini, si je peux m'exprimer ainsi, tant qu'on n'aura pas réponse aux questions. Bon, il y a des problèmes sur le plan financier, sur le plan...

Un projet de loi, c'est une déclaration d'intention, ce sont des structures de principes, mais il faut après ça mettre ça en oeuvre. Et, comme je le disais en introduction, les meilleures intentions, souvent, on ne peut pas les atteindre quand on met en oeuvre un projet parce qu'on ne dispose pas des ressources, parce que des gens ne sont pas formés, parce que l'information n'a pas été suffisante. Alors, d'où mes mises en garde à ce sujet-là. L'expérience montre que des projets d'envergure comme ceux-là méritent qu'on les mette en oeuvre de façon progressive et avec toutes les précautions requises.

M. Désilets: Merci beaucoup.

Mme Champoux-Lesage (Pauline): Je vous en prie.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Merci. Ça va? Alors, M. le député de Châteauguay.

M. Fournier: Merci, Mme la Présidente. Mme la protectrice et vos collègues, bienvenue. D'entrée de jeu, peut-être qu'il serait utile de remettre les pendules à l'heure et se dire réellement de quoi on parle avec l'avant-projet de loi. Comme j'ai eu l'occasion de le dire, et je n'étais pas le seul à le dire, ce matin, il ne s'agit pas d'un avant-projet de loi pour le principe d'une meilleure communication des renseignements. Tout le monde souhaite une meilleure communication des renseignements. Le projet de loi n'est pas là-dessus. Le projet de loi est sur la mécanique proposée avec cet avant-projet de loi prétextant que voilà la meilleure méthode pour assurer ce principe-là. Et il est bien évident qu'il n'y a pas personne qui va défiler ici, qui va dire: Nous autres, on ne veut pas qu'il y ait la communication de renseignements. Encore que je dois nuancer parce qu'il y a des gens qui sont venus hier qui nous ont dit que c'est bien beau de s'assurer d'une meilleure communication de l'information, mais encore faut-il s'assurer de la qualité de l'information. Alors, déjà là, il faut nuancer. Mais, quand même, tout le monde est d'accord avec ce principe-là, et je pense que ça vaut la peine que le ministre comprenne de quoi on parle ici. Ce n'est pas du principe d'une meilleure communication, c'est de l'outil qui est sur la table. Et, en ce moment, ce qu'on peut dire, c'est que la plupart des groupes qui sont venus soit n'avaient pas assez d'information, comme vous le disiez pour répondre au député de Maskinongé, à ce qui cloche, soit qu'ils n'avaient pas assez d'information pour comprendre la mécanique. Il y a des groupes qui sont venus et qui nous ont dit... Imaginez, je pense que c'est le Collège des médecins, je ne suis pas sûr, mais je pense, qui disait: Bien que nous soyons des spécialistes dans le domaine, nous n'arrivons pas à visualiser la mécanique mise en place. Alors, évidemment, vous comme moi, là, on n'est pas tous les jours dans les hôpitaux, si les spécialistes ont de la misère à visualiser, c'est difficile de pouvoir donner carte blanche au gouvernement et dire: Bravo, voilà, c'est formidable ta proposition.

Et là on se retrouve à revenir en début de processus. Et je pense que c'est correct, là. On peut trouver dommage qu'on ait perdu tout ce temps, mais on

revient en début de processus où il faut se questionner maintenant sur les besoins — parce que ça n'a pas été fait avant — sur les besoins. Le ministre parle du Dr Bessette. C'est le seul qui est venu dire: Moi, le résumé de renseignements, je le prends. Parce que, pour lui, à l'urgence, que ça arrive sur une page puis ça lui dise quelque chose, ça fait son affaire. Tous les autres sont venus nous dire: Ce n'est pas tout à fait de ça dont j'aurais de besoin. Alors, voyez-vous, quand on prend l'ensemble de la forêt, on s'aperçoit qu'il y a beaucoup de sortes d'arbres différents. Et on ne peut pas juste dire: Voilà, c'est juste une érablière. En ce moment, il y a un érable dans toute la forêt. Alors, je pense qu'il faut donc revenir en début de processus. C'est là où on revient maintenant.

Tantôt, vous parliez de, un peu, là, pour reprendre aux questions du ministre, lorsque le Collège des médecins disait: Tu es dedans, tu es en ou tu es out, les patients doivent, selon le Conseil des médecins... le Collège des médecins, les patients devraient au début dire: J'embarque, et à ce moment-là, quand tu es embarqué, tu restes, et vous dites: Bien, non, dans le fond, si on décide en cours de route qu'on ne veut pas que ce soit inscrit, par exemple le citoyen pouvant décider de ne pas subir un traitement, bien, il pourrait décider de ne pas l'inscrire. Et vous avez bien répondu: Dans ma fonction de protectrice du citoyen, voilà où je loge, et il faut un équilibre.

J'ai appris, depuis que nous sommes ici, que, l'équilibre, on a beau le chercher, le chercher, ceux qui ont à vivre avec le système... Et c'est un peu ça que je veux vous demander. Moi, je veux bien, je veux bien écouter la protectrice du citoyen me dire, dans les souliers du citoyen: Ce serait le fun que ça marche puis trouvons un équilibre. Mais, quand on pose les questions aux donneurs de soins qui vont vivre avec l'outil — parce que c'est ça, notre fonction, de se demander: Il est-u bon? La mécanique est-elle bonne? — eux autres, ils nous disent... et je ne veux pas me tromper, là, mais je ne me souviens pas de ceux qui ont dit que c'était une bonne idée dans les donneurs de soins, là, qu'il y ait une option de dire: Mention manquante. Il y a même des problèmes en termes de responsabilité professionnelle à cet égard-là.

Comment pensez-vous vraiment que je devrais me comporter à la fin de cette commission parlementaire si, de tous ceux qui sont venus, la protectrice du citoyen m'a conseillé que, dans ses souliers de citoyen, ce serait plaisant qu'il y ait un équilibre, mais que les donneurs de soins sont tous venus dire qu'eux autres considéraient l'outil inapproprié s'il devait contenir des mentions manquantes. D'autant qu'en termes de responsables des finances publiques on parle de centaines de millions investis là-dedans. Alors, comment souhaitez-vous que nous nous comportions comme représentants des citoyens dont vous avez la mission de protéger quand nous sommes pris devant ce dilemme?

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

Mme Champoux-Lesage (Pauline): Oui, c'est un dilemme, c'est vrai, mais je me dis: Les médecins ne

sont pas limités au résumé de santé, ils ont accès... ils ont leurs dossiers médicaux, etc. Si j'ai bien lu les interventions, ce qu'ils voudraient, ce n'est pas avoir une carte santé avec un résumé de santé, ils voudraient avoir accès à tout. Et là, bien, ça pose un autre type de problème. C'est sûr qu'il y a des besoins pour les professionnels, mais il y a aussi des droits pour les citoyens, pour les patients, pour les malades.

Alors, je me dis: Je pense qu'il faut le rechercher, l'équilibre, et je pense que, si, c'est un peu ce que je disais tout à l'heure, que, si les citoyens... Moi, j'ai envie de dire, comme citoyen, je donnerais mes... parce que j'en tirerais un bénéfice. Et, si les gens se voient assurés que ça va être fait en toute confidentialité, si on a toutes les réponses sur qui y aura accès, puis ce n'est pas n'importe qui qui va se mettre le nez dans mon dossier, et que, si, par hasard, je suis, par exemple, à l'urgence à Saint-Jérôme, qu'on puisse rapidement avoir accès à mes coordonnées pour éviter, si j'ai une allergie, moi, à la pénicilline ou à quoi que ce soit, d'éviter des effets majeurs, si les citoyens y voient leur intérêt, moi, je pense qu'ils vont accepter.

Autrement dit, je ne crois pas que, d'entrée de jeu, les citoyens vont être tentés d'enlever beaucoup de renseignements. Il y a une crainte actuellement, les gens qui venaient, c'était au regard de la santé mentale. En fait, on dit: On ne veut pas mettre ça parce que, mais le vrai problème, c'est parce qu'il y a des préjugés au regard de la santé mentale. Autrement dit, faut pas faire... faut pas... c'est-à-dire qu'il ne faut pas faire faire par la carte à puce des résolutions de problèmes qui appartiennent à d'autres réalités, là.

M. Fournier: C'est vrai, mais à partir du moment où ces préjugés-là persistent et qu'on arrive avec une nouvelle donne qui s'appelle la carte à puce, pour eux... Je dois vous avouer que c'était assez, quand on les écoutait... Parce qu'il faut penser, nous, notre fonction ici, c'est bien sûr de s'interroger à la majorité comment elle va utiliser ça. Je pense que vous avez bien raison que la plupart des gens utiliseraient, puis ne feraient pas nécessairement de déclaration... n'omettraient de déclaration. Mais il faut qu'on pense à ceux qui n'ont pas de voix au chapitre, ceux qui sont souvent les plus démunis dans l'aspect santé. Et ceux qui ont un passé psychiatrique, je peux vous passer un papier, eux autres, ils sont venus nous dire qu'ils allaient en subir un préjudice. On peut bien... Puis j'ai fait comme vous quand je les ai entendus. Dans le fond, le problème, ce n'est pas la carte à puce, dans le fond, le problème, c'est les préjugés... sur les préjugés, adoptons la carte à puce. Une fois qu'on a dit ça, là, on a besoin de toucher à beaucoup de bois pour espérer que les préjugés vont être réglés avant que la carte à puce soit installée. Et je pense qu'il faut considérer ça.

Par ailleurs, les médecins ou les donneurs de soins, je crois qu'il faut trouver un équilibre, mais ils disent: Si c'est un... Puis vous avez raison, ils ont dit: Dans le fond, il existe plein d'autres dossiers un peu partout, d'ailleurs il y a des régions en ce moment où ils y ont accès. Puis il y en a qui disent: Ce n'est pas nécessairement la carte à puce qui va régler le problème. Et, s'ils ont un résumé qui est incomplet, ils vont aller vers leurs autres outils, qui continuent d'exister. Moi, je

me dis, comme représentant des citoyens: Est-ce qu'on met l'argent à la bonne place si je me fais dire dès le départ qu'ils ne vont pas l'utiliser puis qu'ils vont aller vers leurs ressources qui existent déjà par ailleurs? Alors, voyez-vous, il y a un dilemme, mais je dois avouer pour l'instant que je suis plutôt porté à m'inspirer de ceux qui vont avoir à vivre avec l'outil, puis qui m'ont dit: S'il est comme ça, je ne le prend pas. Alors, ça me semble assez compliqué.

● (15 h 50) ●

Maintenant, bien qu'on ait eu cet échange, le temps étant toujours limité, à la page 7 de votre présentation, vous parlez de l'article 49. Je ne sais pas pourquoi je m'inspirais de 49, je voulais vous faire parler de l'article 33. Je ne sais pas pourquoi j'avais fait le lien avec 49. Alors, vous parlez de la finalité. À l'article 33, de toute façon, je vais vous donner l'article 33, parce que, ce matin, on en a parlé, et le ministre nous a dit qu'il nous reviendrait sur le sujet puis je voulais voir comment vous réagissiez à ça. Je vous cite l'article 33: «L'utilisation par les intervenants abonnés à l'infrastructure à clés publiques gouvernementale — l'utilisation — de leurs clés et de leur certificat de signature numérique n'est pas limitée à l'exercice de leur profession ou de leurs fonctions dans le secteur de la santé et des services sociaux.» J'aimerais savoir comment vous avez interprété la disposition. Ce matin, nous en étions inquiets. Il y a probablement une réponse, mais elle ne nous est pas venue, alors peut-être que, vous, vous pourriez nous intéresser à la chose.

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

Mme Champoux-Lesage (Pauline): Alors, je demanderais à Mme McNicoll de répondre.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Mme McNicoll, vous avez la parole.

Mme McNicoll (Micheline): Merci. On a effectivement pris connaissance de cette disposition. Écoutez, c'est au programme du gouvernement depuis longtemps, le déploiement de l'inforoute et de l'infrastructure à clés publiques, qui doit soutenir les services en ligne, et tout. En 1996, on était venu devant la commission de la culture pour parler du déploiement de l'inforoute et le Protecteur du citoyen avait, à cette époque-là, dit: Oui, déployez-le, développez des services en ligne pour les citoyens, c'est excellent. Ensuite de ça, il y a eu le Secrétariat de l'autoroute de l'information. On se souvient, c'est en 1997, on avait eu aussi une grande commission sur les cartes multi-services, et on avait, à ce moment-là... ils avaient, à ce moment-là, présenté l'infrastructure à clés publiques. C'est ça qu'on retrouve ici.

Ce n'est pas un secret, là, que le gouvernement veut déployer des services et veut déployer cette infrastructure. Que cette carte qui va être donnée aux intervenants, qui va être gérée selon l'infrastructure à clés publiques serve à d'autres fins, ce n'est pas une chose qui est étonnante, ou qui est anachronique, ou aberrante là-dedans parce que cette carte-là va avoir tout plein de compartiments. De toute façon, si elle marche

pour gérer le consentement, on sait qu'elle va marcher pour gérer autre chose aussi, et c'est une intention qui est claire là. Les intervenants vont avoir des cartes d'habilitation qui vont être gérées par l'infrastructure à clés publiques. Il va y avoir des compartiments qui vont servir à avoir accès à certaines choses dans la santé, puis à d'autres choses. Si on fait confiance à la technologie et qu'on pense que ça peut gérer certaines choses et ça en gère d'autres, nous, c'est les explications qui nous ont été données, c'est ce qu'on avait compris, et on pense que l'intention du gouvernement est clairement... En tout cas, c'est ce qu'on en a compris là.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Oui, M. le député de Châteauvau.

M. Fournier: Je vais vous le redemander en posant la question puis tantôt je vais revenir sur votre proposition 1, là, qui vise à donner une affirmation plus directe que les technologies vont servir à répondre à la demande des personnes assurées d'avoir accès à des soins et à des services rapides, je vais y revenir tantôt, mais je trouvais que vous aviez une espèce de spécification à l'effet que c'était pour être du clinique et non pas de l'administratif, mais on y reviendra.

Je regarde 33, l'utilisation par les intervenants, ceux qui ont la carte d'habilitation, donc l'utilisation par ceux-là de leur carte, carte d'habilitation qui leur permet, selon le profil d'accès, non défini encore, mais distinct selon chacun des intervenants, d'avoir accès à un résumé de renseignements de santé. Ils peuvent l'utiliser — je le comprends très bien — dans le cadre de leurs fonctions dans le secteur de la santé et des services sociaux, mais ils peuvent utiliser cette carte pour avoir accès au résumé de santé des gens à l'extérieur de leurs fonctions dans le domaine de la santé et des services sociaux. Et là vous me dites: C'est tout à fait normal, je comprends tout ça. Moi, expliquez-le-moi.

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

Mme McNicoll (Micheline): Il faut croire qu'on ne le lit pas... «N'est pas limitée à l'exercice de leur profession ou de leurs fonctions dans le secteur de la santé». Écoutez, probablement qu'on aurait besoin de clarification de la part du ministre, mais, nous, ce n'est pas la lecture que l'on faisait. Mais, comme on vous dit, ça se peut qu'on n'ait pas compris, là, mais probablement que c'est un article qui mérite d'être clarifié, puisqu'on peut en faire plusieurs lectures.

M. Fournier: Bien, c'est ça. Je sais que ce matin le ministre...

Mme McNicoll (Micheline): ...si vous permettez, il y a d'autres articles qui disent qu'on ne peut pas avoir accès au résumé de santé, y inscrire des choses sans la carte de l'utilisateur, sans que lui vienne mettre son NIP et qu'il dise oui. Si ces articles-là ont un sens... En tout cas, ces articles-là ont un sens pour nous, là. Et puis si je vous ramène à... Là, vous, vous étiez à l'article 33, mais je vais vous ramener, par exemple, à l'article 9 du projet de loi, qui donne des garanties — ça ne peut pas

être des garanties conflictuelles, là. Par exemple, à propos du titre VI sur la communication de renseignements, bien, il faut que la personne soit là, il faut qu'elle donne son NIP, il faut que ça se fasse en sa présence. Aux articles 46 et 47 aussi, on a tout un ensemble de dispositions qui dit que ça ne se... peut pas se faire en l'absence de la personne. D'ailleurs, ça me rappelle que certains ordres professionnels sont venus demander d'avoir accès en l'absence de la personne et de pouvoir écrire en l'absence de la personne des renseignements dans son résumé de santé, donc, si votre interprétation était la bonne, ils auraient ce droit-là. Nous, ce qu'on en comprend, avec l'ensemble des dispositions, c'est que ça ne se pourrait pas. Mais je suis d'accord avec vous que, si ça s'interprète de différentes façons, il faut que ce soit clarifié.

M. Fournier: Puis je comprends votre point de vue, là, je sais bien qu'il y a des dispositions qui disent que ça prend le consentement. On en parlait d'ailleurs ce matin, parce qu'on a convenu ce matin que la proposition de l'avant-projet de loi, c'est que dans les lieux d'urgence, bon, ambulance ou dans les salles d'urgence...

Mme McNicoll (Micheline): Ça, c'est spécifiquement prévu, ça.

M. Fournier: ... — c'est ça — ça, dans c'est cas-là, il n'y a pas le consentement qui a à être obtenu. Puis je comprends ça, que le consentement doit, par ailleurs, dans les autres cas, être obtenu, mais, dans ce cas-là, je me dis: Pourquoi 33? Je vous posais la question parce que je voyais que vous aviez une disposition sur la finalité qui disait qu'il fallait prévoir que la technologie... ce que vous écrivez à la page 5: «Je souhaiterais y retrouver une affirmation plus directe que ces technologies, comme l'affirmait le ministre de la Santé et des Services sociaux, visent à répondre à la demande des personnes assurées d'avoir accès à des soins et à des services rapides, continus et adaptés à leurs besoins.» Donc, vous souhaitez qu'on exprime que cette technologie-là, c'est à finalité clinique, moins administrative.

Et, dans l'autre cas, et c'est pour ça que je vous soumetts 33, c'est que, dans l'autre cas, je me dis: Si c'est pour servir à d'autres choses que dans le cadre de leurs fonctions dans la santé puis les services sociaux, je suis un peu mélangé, je veux dire, à quoi ça peut servir dans d'autres secteurs que ça?

Mme McNicoll (Micheline): Ça ne nous apparaît pas incompatible, il peut y avoir... D'ailleurs, les premiers articles du projet de loi montrent clairement qu'il y a d'autres objectifs que des objectifs cliniques. Nous, on veut insister directement sur les objectifs cliniques, mais ça ne veut pas dire qu'il ne peut pas y en avoir d'autres, ça ne nous semble pas incompatible. Par contre, je suis d'accord avec vous que l'article 33 peut laisser à interprétation.

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

M. Fournier: Oui. Je vous la laisse comme ça, prenez tout le temps que vous pouvez pour m'expliquer. J'ai de la misère à vous suivre, en fait, j'ai de la misère à comprendre tout simplement. Qu'est-ce que vous voulez dire par la notion de conflit de fonctions? Comment ça va fonctionner, le principe du conflit des fonctions?

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

Mme McNicoll (Micheline): Oui. Ce concept-là nous est venu quand on étudiait ce projet de loi et qu'on voyait qu'il y avait beaucoup d'interdictions, hein: interdiction de donner accès à des résumés de santé à tel type de personnes, et spécifiquement à l'article 66 du projet de loi, interdiction de se servir de tel renseignement pour faire telle chose. Bon, on s'est dit: Au sein d'un même organisme, il va y avoir des personnes qui vont avoir plusieurs fonctions, des fois des fonctions de contrôle, des fonctions d'inspection ou des fonctions cliniques parfois, ou on pense à des petits établissements ou des choses comme ça. Et les intervenants d'ailleurs ont reflété ça, qu'ils craignaient pour le secret professionnel, qu'ils craignaient que des gens finalement utilisent quand même les données qui sont là, alors qu'ils ne devraient pas le faire. Et notre proposition vise à, je dirais, comme faire un pas dans la notion de nos profils d'accès. On insiste beaucoup, et c'est une donnée très importante dans l'avant-projet de loi puis dans toute l'écologie de la protection des renseignements personnels, les profils d'accès.

● (16 heures) ●

Actuellement, le seul critère dont on dispose pour faire un profil d'accès... Vous savez ce que c'est, hein, vous êtes dans un organisme... Nous autres, chez nous, les gens de l'administration n'ont pas accès au dossier de nos clients, les gens des enquêtes n'ont pas accès à différentes autres choses, bon. Notre seul critère, c'est la nécessité, et c'est le critère qui est donné dans la Loi sur la protection des renseignements personnels. Il semble qu'on soit dû, là, pour ajouter un critère dans la définition des profils d'accès pour justement venir appuyer certaines interdictions qui sont faites. Comme moi, Micheline McNicoll, je ne peux pas avoir accès à un résumé de santé parce que j'exerce uniquement en expertise ou en vérification, par exemple, comme le dit l'article 66. Ou, si je suis à la Régie d'assurance maladie, bien, peut-être que je suis une personne qui doit gérer l'intégrité de la banque de données. Mais je ne pourrais pas, il me semble, être une personne qui siège au conseil d'administration pour voir si je dois faire exactement la répartition des effectifs, par exemple, parce que je ne peux pas utiliser ces renseignements-là.

Donc, le critère des conflits de fonctions, c'est comme un nouveau critère, en plus de la nécessité, pour dire: Il faut penser, dans un établissement, dans un organisme, lorsqu'on va dresser nos profils d'accès à des renseignements, qu'il y a des choses qui peuvent être incompatibles et mettre les personnes, pas en conflit d'intérêts personnels, parce que ce n'est pas des intérêts personnels, mais en conflit à l'égard d'une loi.

L'article 66 dit bien que, si une personne exerce seulement dans l'expertise et qu'elle ne donne pas de soins de santé, elle ne peut pas avoir accès au résumé de

santé. Mais qu'est-ce qui arrive si je fais les deux? Puis c'est ça la question qu'on pose. Si je fais les deux, là, ça veut dire que je passe free là-dedans. Je passe à travers les mailles du filet. Et la notion de conflit de fonctions est pour ça. Si, à l'article 66, on juge que je ne peux pas faire les deux et que, si je fais seulement une chose, je ne peux pas avoir accès au résumé de santé, si je fais les deux, je suis toujours la même personne. J'exerce toujours les deux fonctions. Comment est-ce que je vais gérer ça, moi? Il y a cette incompatibilité-là.

Et, à ce moment-là, ce qu'on propose, c'est, d'abord, un, de prendre conscience de ça, que je ne peux pas... que c'est là, il y a comme un problème et d'en faire une déclaration. Et, si c'est impossible de séparer ces deux fonctions-là... Écoutez, on sait qu'il y a des gens qui peuvent travailler dans plusieurs établissements, exercer plusieurs fonctions, donc avoir plusieurs profils d'accès, et je pense que c'est ça que les gens craignent un petit peu.

Si on oblige la déclaration... Mettons que je travaille dans un CLSC puis, après ça, je travaille dans un cabinet, puis je travaille pour une compagnie d'assurances, je vais faire des tests ou des expertises, de le déclarer, et, à ce moment-là, que les journalisations de ces accès soient mieux surveillées. Je pense que c'est une notion qui a sa place et qui peut être développée sûrement par des personnes qui sont dans le milieu puis qui vont en voir bien plus que nous, des exemples. Mais je pense que déjà l'article 66 nous démontre qu'il faut introduire, dans la constitution des profils d'accès, cette notion-là afin qu'on ne se retrouve pas avec une personne qui a cinq profils d'accès différents mais personne n'en sait rien. Mais je pense que les gens du milieu vont pouvoir exploiter cette notion-là.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, je vous remercie. Ça met fin bien sûr à cette présentation. Alors, Mmes Champoux-Lesage, McNicoll, Mme Rousseau, merci d'avoir participé à cette commission.

Je suspends les travaux le temps de permettre aux représentants de la Confédération des syndicats nationaux de bien vouloir prendre place.

(Suspension de la séance à 16 h 4)

(Reprise à 16 h 6)

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, la commission reprend ses travaux, et nous saluons les représentants de la Confédération des syndicats nationaux. Alors, Mme Denise Boucher, qui est vice-présidente, je vous cède la parole. Vous voulez bien nous présenter les personnes qui vous accompagnent? Et vous avez 20 minutes pour la présentation de votre mémoire.

Confédération des syndicats nationaux (CSN)

Mme Boucher (Denise): Alors, merci, Mme la Présidente. Alors, avec moi il y a Gilles Bégin, du Service de recherche de la CSN, et Anne Pineau, du Service juridique aussi de la CSN. Alors, je vous

remercie de nous recevoir. Et, d'entrée de jeu, nous sommes en faveur de l'utilisation des technologies de l'information pour l'optimisation du partage de données et de renseignements à des fins cliniques. Nous estimons cependant qu'il doit être démontré qu'une carte microprocesseur est un instrument efficace pour réaliser cet objectif.

Au cours de la dernière année, par ses déclarations, le gouvernement a créé beaucoup de confusion sur les finalités qu'il entend poursuivre avec son projet de carte santé. Il est donc plus que temps de clarifier les enjeux. D'abord, un projet de loi sur la carte santé repose sur deux finalités: une administrative et une autre clinique, et propose de renouveler la carte d'assurance maladie en la dotant d'un microprocesseur, puce. À l'aide d'un microprocesseur, la nouvelle carte de la RAMQ pourrait, semble-t-il, permettre un meilleur contrôle des coûts et de l'utilisation des services. Elle améliorerait le système d'identification des titulaires, la vérification de leur admissibilité aux différents régimes publics et le transfert, en temps réel, des données dénominalisées sur l'utilisation des services. Elle permettrait aussi la production de relevés de services. Le gouvernement prévoit donc à la carte santé une finalité administrative.

Cependant, en autant que le titulaire de la carte d'assurance maladie y consente, cette nouvelle carte d'assurance maladie, appelée carte santé, pourrait permettre au titulaire et aux personnes autorisées qui le soignent d'accéder à un résumé de renseignements cliniques de son état de santé. Pour des fins de sécurité et de respect de la confidentialité, la lecture et l'inscription de ces renseignements exigeraient l'utilisation combinée de la carte de l'utilisateur et celle de l'intervenant autorisé. Or, comme le soulignait le Commissaire à la vie privée du Canada dans son rapport annuel 1995-1996: «Les cartes à puce peuvent détruire notre privée, mais elles peuvent aussi la renforcer. Nous pouvons leur confier un rôle de surveillance et ainsi contrôler notre prochain, mais nous pouvons aussi les charger de restreindre l'usage et la communication de nos renseignements personnels, de protéger ces derniers et d'en garantir la confidentialité. Après tout, devons-nous nous adapter à la technologie ou l'inverse? À nous de décider.»

Cette déclaration résume les choix auxquels nous sommes confrontés avec le projet de la carte santé. Cherche-t-on à utiliser les nouvelles technologies de l'information pour augmenter les contrôles ou cherche-t-on, grâce aux nouvelles technologies de l'information, à faciliter le partage d'un dossier médical tout en garantissant sa confidentialité? À l'instar d'autres organismes, dont la Commission d'accès à l'information, la CSN considère pourtant qu'il existe un consensus québécois pour dire que toute mise en place du système de transport de renseignements nominatifs de santé devrait assurer que ni ce système ni les renseignements qui y circulent ou y sont stockés ne peuvent être utilisés à des fins de contrôle administratif. Si la carte à puce devait être retenue, nous croyons que cette garantie doit s'actualiser dans l'adaptation même du projet et dans l'architecture de celui-ci. Cela s'avère essentiel pour obtenir l'appui de la population et la confiance des intervenants.

● (16 h 10) ●

Or, en recherchant deux intentions, administration et clinique, le projet du gouvernement ne donne pas cette garantie. En outre, il y a lieu d'interroger sérieusement le bien-fondé d'utiliser la carte de la RAMQ, la carte du régime d'assurance, comme porte d'entrée au dossier personnel et confidentiel des soins de santé du titulaire.

Nous soumettons la proposition suivante: Qu'en aucun temps les technologies de l'information pour la gestion des renseignements personnels de santé ne devraient être utilisés à des fins de contrôle administratif. Pour la CSN, le gouvernement a tout intérêt à démontrer sans équivoque son intention de respecter le droit à la confidentialité et à la vie privée s'il veut obtenir la confiance et l'appui de la population et des intervenants dans la mise en place de tout procédé visant le partage d'information personnelle.

De nombreux intervenants oeuvrant dans le réseau de la santé et services sociaux souhaitent depuis longtemps une meilleure circulation des informations cliniques de santé pour les soins. Le virage ambulatoire, l'évolution des collaborations entre établissements et cabinets professionnels, le développement de la première ligne et de l'interdisciplinarité, pour ne donner que quelques exemples, requièrent un accès rapide à des renseignements cliniques et leur circulation en temps utile auprès des différents intervenants. Nous considérons qu'il existe un consensus de l'ensemble des intervenants du réseau à ce sujet, consensus qui est aussi partagé par une très grande majorité de la population québécoise. Toutefois, aucune démonstration n'a encore été faite que la carte santé s'avère la meilleure solution pour atteindre cet objectif ni même que la mise en place d'un simple résumé de renseignements de santé sera suffisamment utile cliniquement.

Une amélioration des transferts bidirectionnels sur le réseau des télécommunications sociosanitaires ne pourrait-elle pas mieux répondre à un objectif de partage des informations qui assureraient une meilleure protection des renseignements personnels? En ne présentant qu'une seule solution, sans examen de ses avantages et désavantages, le gouvernement empêche une analyse pertinente des options possibles qui permettraient de faire un choix éclairé.

La CSN considère que le pouvoir réglementaire du gouvernement est beaucoup trop large et devrait se réduire à sa plus simple expression. En raison du droit des personnes à la confidentialité de leur dossier médical et de leur vie privée, toute décision ayant un impact sur la protection des renseignements personnels devrait être soumise à un débat public. Or, dans l'avant-projet de loi sur la carte santé, le gouvernement veut déterminer par règlement l'ensemble des profils d'accès des intervenants aux renseignements de santé. Il est surprenant que le gouvernement puisse envisager une législation sur le partage des dossiers personnels de santé sans en même temps déterminer, dans la loi, qui aura accès et à quels renseignements. Tout comme il est surprenant que le gouvernement veuille se donner le pouvoir de déterminer par réglementation de nouvelles catégories de renseignements. Pourrait-on simplement envisager l'ajout d'une catégorie concernant le code génétique sans que l'Assemblée nationale et la population n'en soient saisies?

Nous proposons: En raison de la sensibilité des renseignements dont il est question, il est essentiel d'assurer le plus grand contrôle possible au pouvoir législatif afin que les enjeux entourant la mise sur pied d'une carte santé puissent faire l'objet de véritables débats publics. La CSN estime que, dans ce dossier, le pouvoir réglementaire devrait être réduit à sa plus simple expression. Tout en promettant la confidentialité des renseignements personnels, l'avant-projet de loi ouvre l'accès aux données de santé d'une personne sans qu'il soit nécessaire d'utiliser la carte santé. Il y a là un sérieux problème qui tend à démontrer qu'on n'a pas encore trouvé la solution adéquate permettant le partage des informations tout en assurant leur confidentialité.

Un survol des projets expérimentaux au Québec jusqu'à maintenant semble indiquer que les systèmes de sécurité qui ont été testés exigeaient l'utilisation de la carte santé du patient et de son NIP pour accéder aux renseignements nominatifs de santé. Or, sur le plan pratique, un tel système s'est avéré une contrainte grave à la dispensation des soins lorsqu'un patient n'est pas en mesure de donner son NIP ou encore lorsqu'il est nécessaire d'inscrire les résultats d'examen en son absence. Pour solutionner ce problème, le gouvernement prévoit dans son avant-projet de loi qu'il serait possible d'accéder et de décoder des renseignements à l'aide uniquement du numéro de la carte santé. Une telle solution introduit une brèche majeure dans le système de protection des renseignements nominatifs sur la santé et va par conséquent à l'encontre de l'objectif de garantir la confidentialité. Nous en venons donc à la conclusion qu'il reste encore un travail important de recherche à faire pour trouver le système qui permettra de répondre aux objectifs de partage de l'information et de réelle confidentialité.

Dans son mémoire déposé en mars 1997 à la commission de la culture sur la consultation sur les cartes d'identité et la protection de la vie privée, le Protecteur du citoyen établissait comme principe d'orientation et priorité sur cette question que l'État devait aborder la question du partage de l'information nominative en ajoutant un critère de nécessité de la collecte, celui de l'approche sectorielle des utilisateurs gouvernementaux afin de préserver la relation de confiance État-citoyens et contrer l'établissement d'une société sous surveillance où toutes les fonctions sont concentrées et confondues.

Dans un mémoire complémentaire qu'il déposait en septembre de la même année devant cette même commission, le Protecteur du citoyen précisait sa pensée notamment sur la question des cloisonnements: «Mieux vaut conserver une frontière entre les différents besoins et les solutions qu'on leur apporte, c'est notre meilleure protection.» Il s'agit d'un principe essentiel de protection des renseignements personnels auquel nous adhérons et qui pose problème dans l'avant-projet de loi. Est-il sage de coupler deux utilisations sur une même carte? Mandater la RAMQ pour la gestion de données cliniques alors qu'elle exerce déjà un mandat administratif répond-il au principe du cloisonnement des fonctions, à l'établissement d'une frontière claire entre chaque besoin et la solution qu'on y apporte? D'ailleurs, ne devrait-on pas privilégier l'utilisation d'un identifiant spécifique pour chaque besoin afin de rendre d'autant

plus difficile le couplage d'information utilisée pour les fins administratives et celles servant à des fins cliniques? Agir ainsi rejoindrait notre préférence exprimée devant la commission de la culture à la production d'identifiants spécifiques, à celle d'un identifiant unique multiservice.

La connaissance des profils d'accès des intervenants aux renseignements de santé est essentielle afin d'évaluer la réelle valeur du projet gouvernemental de carte santé. La consultation préalable à l'établissement de ces profils d'accès suppose qu'on réponde aux questions: Qui aura droit d'accès, quelles informations et pour donner quels soins requis? Nous croyons que le gouvernement devrait privilégier la mise sur pied d'un comité qui lui ferait des recommandations quant à ces profils d'accès au résumé de renseignements de santé plutôt qu'une simple consultation auprès de quelques ordres professionnels.

En effet, l'avant-projet de loi sur la carte santé prévoit une consultation des ordres professionnels regroupant les médecins, les pharmaciens, les optométristes, les infirmières, afin d'établir les profils d'accès. Comment se fait-il que les établissements qui ont souvent leur propre système d'archives et d'accès à des renseignements de santé ne sont pas directement consultés? Tout comme la Commission d'accès à l'information, la CSN considère que les archivistes médicaux occupent une place stratégique dans l'application des règles de protection des renseignements personnels et, en conséquence, qu'ils doivent prendre une place importante dans les discussions entourant l'établissement des profils.

Nous nous demandons également pourquoi d'autres ordres professionnels de la santé dispensant des soins, comme les ergothérapeutes, les diététistes, les dentistes ou les physiothérapeutes, ne se prononceront pas sur ce profil d'accès. Ne devrait-on pas prévoir aussi une représentation des usagers du réseau de la santé et des services sociaux, puisque cette carte santé vise à faciliter et à améliorer les soins de santé des usagers grâce au partage de l'information? Nous considérons que cette consultation devrait également servir à établir quelles informations sont nécessaires à chacun des intervenants pour donner adéquatement les soins et ainsi baliser l'accès requis pour chacun d'eux.

Alors, nous proposons: Puisqu'elle constitue un élément nécessaire pour l'évaluation des enjeux entourant la mise en place d'une carte santé, la détermination de catégories, de profils et d'intervenants ayant accès aux renseignements nominatifs de santé ne devrait pas se faire par règlement après l'adoption de la loi mais devrait être proposée au gouvernement par un comité ayant une composition élargie, notamment aux usagers et aux archivistes. Le mandat de ce comité devrait être élargi pour définir la nécessité et le besoin de ces renseignements.

En raison de la très grande sensibilité de la population face à l'utilisation des renseignements personnels que vise l'avant-projet de loi sur la carte santé, nous croyons que le gouvernement doit effectivement mettre sur pied une commission de surveillance pour voir au respect strict des principes et des modalités de transport et de stockage des informations nominatives de santé. Cependant, le mandat que confère le

projet gouvernemental à une future commission de surveillance devrait inclure l'ensemble de l'architecture et des techniques mises en place aux fins d'une meilleure circulation des renseignements de santé. Étant donné le rôle qui sera dévolu à cette commission, le législateur devrait donner les assurances suivantes: que les personnes membres de ce comité soient nommées par l'Assemblée nationale, y compris celles choisies après consultation de groupes socioéconomiques; que la Commission d'accès à l'information puisse avoir un représentant à ce comité; que la constitution du premier groupe de membres d'ordres professionnels soit représentative de l'ensemble des catégories de professionnels ayant accès à la carte santé.

Alors, la proposition: qu'un comité de surveillance soit mis sur pied; son mandat soit élargi à l'ensemble de l'architecture des techniques mises en place aux fins d'une meilleure circulation de renseignements; les nominations devraient relever directement de l'Assemblée nationale, à l'exception de la Commission d'accès à l'information qui choisit son représentant.

● (16 h 20) ●

Déjà en 1997, dans l'éventualité de l'implantation d'une carte à puce dans le réseau de la santé et des services sociaux, nous affirmions que les décisions à prendre sont moins d'ordre technique que de nature politique et sociale. La mise en place d'une carte santé doit faire l'objet d'un débat public et toute modification de sa finalité ou d'une nouvelle forme d'utilisation doit être soumise à un processus démocratique. Étant donné les coûts d'implantation d'une telle carte, la tentation d'en élargir la portée à d'autres fins est inévitablement forte. Rappelons que, dans le mémoire ministériel d'avril 2001, il était même envisagé que cette carte puisse avoir aussi comme utilité de gérer de nouveaux modes de rémunération et de nouvelles modulations de services pouvant inclure une complémentarité entre les partenaires publics et privés. Cette avenue dépasse largement le cadre du partage de l'information pour améliorer et faciliter les soins de santé. Il nous semble donc essentiel de garantir un processus démocratique pour le développement de son utilisation.

Alors, nous proposons qu'une loi sur la transmission de renseignements personnels sur la santé devrait nécessairement prévoir que toute modification quant à son utilisation soit étudiée en commission parlementaire élargie et adoptée par l'Assemblée législative.

Il faut absolument connaître et pouvoir valider les coûts associés à l'implantation d'une éventuelle carte santé; non seulement les coûts de la solution privilégiée par le gouvernement mais aussi de chacune des options possibles. Il faut également que cette évaluation présente un portrait global et non seulement les investissements gouvernementaux directs. De toute façon, c'est l'ensemble des Québécoises et Québécois qui en assumeront les frais.

À notre avis, nul ne peut juger le bien-fondé des solutions sans aussi juger la valeur de cet investissement en fonction de son utilité réelle. Au moment où les ressources se font rares, il faut permettre à la population d'évaluer le mérite de cet investissement au regard d'autres priorités. Il n'y a qu'une seule solution technologique proposée alors que nous savons

pertinemment qu'il en existe d'autres. Dès lors, il est nécessaire que les aspects techniques des solutions fassent l'objet d'études indépendantes plus approfondies.

Par ailleurs, au moment d'écrire ces lignes l'organisme gouvernemental chargé de donner son avis quant au respect du droit à la vie privée et à la protection des renseignements personnels des projets de loi et des politiques et actions du gouvernement et de ses organismes, la Commission d'accès à l'information, n'a pas donné son aval au projet gouvernemental. La Commission a plutôt soumis au gouvernement une série de questions quant aux règles de protection de la vie privée et des renseignements personnels en amont de l'avant-projet de loi qui expriment des préoccupations rejoignant considérablement celles soulevées dans les pages qui précèdent. Nous n'insisterons jamais assez sur la nécessité d'éviter toute précipitation quant à l'implantation d'une carte santé. En matière de protection de la vie privée, l'insécurité est la fille aînée de la méfiance. L'implantation d'un outil de partage en temps utile des renseignements personnels sur la santé doit se faire dans un climat de franchise afin de préserver la relation de confiance entre le professionnel de la santé et son patient.

La CSN invite le gouvernement du Québec à s'inspirer de la présente commission parlementaire afin d'élaborer un livre blanc sur la transmission de renseignements personnels sur la santé et à entreprendre une vaste consultation sur ce sujet. Ce livre blanc devrait présenter l'ensemble des possibilités technologiques liées aux technologies de l'information pour répondre aux besoins de partage en temps utile des renseignements personnels sur la santé des personnes; les différents choix possibles ainsi que les avantages et désavantages de chacune des solutions en précisant pour chacune les impacts sur les droits des personnes. Le livre blanc devrait aussi être l'occasion d'un débat plus large que celui sur la carte santé. On devrait y aborder de façon générale toute la question de la protection et de la gestion des renseignements médicaux, notamment l'opportunité de renforcer la garantie des droits des citoyennes et citoyens en regard de l'information médicale qui les concerne, peu importe où cette information se trouve.

Dans une lettre au Comité ministériel du développement social, la Commission d'accès à l'information mettait récemment en lumière le fait que, aujourd'hui, le même renseignement de santé ne bénéficie pas de la même protection selon qu'il est détenu par un établissement, un professionnel pratiquant en pratique privée, le ministère, la RAMQ ou un chercheur ayant une autorisation d'accès à des renseignements de santé pour fins de recherche. Cette situation incongrue et inquiétante devrait aussi être étudiée dans le cadre du livre blanc que nous avons proposé.

Alors, un avant-projet de loi où la confusion est grande, où la confiance est bien mince. On arrive dans le cadre du présent projet de loi avec une solution avant d'avoir minimalement sur la table les vrais besoins auxquels nous voulons réellement répondre. Alors, voilà l'essentiel de nos propos, Mme la Présidente.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, je vous remercie, Mme Boucher de la présentation de votre mémoire. M. le ministre.

M. Legault: Oui. D'abord, je voudrais vous remercier, Mme Boucher, puis aussi les personnes qui vous accompagnent, Me Pineau et M. Bégin, pour d'abord nous avoir présenté un mémoire puis d'être venus cet après-midi nous le présenter et répondre à nos questions.

D'abord, je me réjouis du fait que dans votre première phrase tantôt vous nous avez dit que la CSN est en faveur de l'utilisation des technologies de l'information pour l'optimisation du partage de renseignements cliniques dans le but d'améliorer les soins de santé. Bon. Je prends acte aussi des préoccupations dont vous nous avez fait part et je pense que c'est justement pour ça qu'on est ici, en commission parlementaire.

Peut-être, avant d'aller dans les détails ou dans les questions plus précises, je voudrais revenir sur le principe d'avoir une carte santé. Est-ce que vous pensez... Parce que vous en avez fait mention à la fin de votre présentation, à savoir, dans les priorités aujourd'hui qu'on a en santé et dans d'autres secteurs au Québec. Est-ce que vous, vous avez l'impression que c'est une priorité de mettre en place un système, là — on discutera tantôt comment on le met en place, les modalités, tout ça — mais d'avoir un système d'information qui permet aux professionnels qui sont un petit peu partout dans le réseau de la santé d'avoir accès aux informations concernant les patients?

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

Mme Boucher (Denise): D'entrée de jeu, on vous a dit que, nous, on était tout à fait d'accord à ce qu'on puisse utiliser des technologies pour qu'il y ait un transfert de l'information. Notre avis: À l'époque où on est rendu, dire non à cela... Ça va nous devancer. Cependant, on ne croit pas à ce qui nous est déposé dans l'avant-projet de loi. On l'a dit aussi au départ, la confusion a été mise en place non pas par l'avant-projet de loi, même s'il en est un déterminant, mais par l'ensemble des propos qui ont été tenus avant même que l'avant-projet de loi ne soit mis sur la table. Votre prédécesseur avait indiqué qu'il voulait y voir une finalité administrative. Il avait aussi annoncé qu'il voulait en avoir un dépôt. Alors, on se retrouve avec un avant-projet de loi qui fait un peu... Je vais reprendre une expression qu'avait notre ex-président de la CSN: on dirait qu'on fait de la cha-cha dans la porte d'attente. Et c'est un peu ce qu'on retrouve dans cet avant-projet de loi parce qu'on ne sait pas trop s'il va être administratif ou s'il va être clinique. Alors, nous, ça, ça nous dérange à ce stade-ci.

Mais en même temps, le transfert de l'information, un jour ou l'autre, il faudra qu'il soit fait; il faudra qu'il soit souple; il faudra qu'il permette aux cliniciens de pouvoir l'avoir. Et on sait qu'il y a des modèles qui ont été mis sur pied et on sait aussi qu'il y a des cliniciens qui ne croient pas non plus au modèle qui a été déposé par l'avant-projet de loi.

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

M. Legault: Oui. Donc, si je vous comprends bien, vous nous dites: Ça devrait être une priorité mais on a un problème avec la finalité réelle et on a un problème avec certaines modalités. Mais juste pour peut-être commencer avec les finalités, vous nous parlez des propos de l'ex-ministre de la Santé. Mais dans l'avant-projet de loi, est-ce qu'il y a des endroits qui vous permettent de croire que les finalités du projet sont autres que cliniques?

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

M. Bégin (Gilles): Écoutez, ce qu'on dit dans le mémoire, c'est assez clair et ça rejoint d'ailleurs le Protecteur du citoyen, ce qu'il disait lors de la commission de la culture sur l'utilisation de ces outils-là. Il ne faut pas seulement l'établir dans des principes de loi, il faut s'assurer que l'architecture même du système mis en place assure ce cloisonnement-là entre les finalités administratives et cliniques. Et présentement on a un outil qui va servir à deux finalités, et ça, il nous semble qu'il y a un danger là au niveau de la confiance qu'il peut y avoir vis-à-vis l'ensemble du système aussi.

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

M. Legault: Parlons-en un peu des modalités ou des commentaires ou des suggestions que vous nous faites. D'abord, vous nous dites que vous doutez de l'utilité d'avoir un résumé. Vous dites vous interroger sur la mise en place d'un résumé de renseignements de santé. Il y a des médecins qui sont venus nous dire, par exemple des médecins qui travaillent à l'urgence, d'avoir toute l'information, d'avoir un résumé sur la consommation de médicaments du patient, des interventions que le patient a déjà eues dans le passé à cet hôpital ou dans un autre hôpital, que c'est utile, même très utile pour la prise de décision. Pourquoi vous pensez que le résumé de santé, ce n'est pas utile au niveau clinique, là? C'est ça que je ne comprends pas. Là, pourquoi vous doutez de l'importance du résumé de renseignements.

Une voix: Mme Pineau

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Oui, Me Pineau.

● (16 h 30) ●

Mme Pineau (Anne): Nous autres, au plan clinique, le principe même d'une banque centralisée de renseignements nous pose un problème. D'abord, on parle d'une banque qui recèlerait des résumés de dossiers, des résumés qui pourraient être incomplets. Il y a plusieurs intervenants qui sont venus vous dire que, éventuellement, ce serait bien dur de se fier à ça, qu'ils aimaient bien mieux avoir un dossier complet tant qu'à pouvoir se fier à quelque chose.

Un des principes importants ou un des biais qu'il nous semble y avoir dans le projet d'une banque centrale, c'est qu'on insiste beaucoup dans ce projet-là sur la sécurité: la banque va être sécuritaire, il ne sera pas possible d'y pénétrer. D'abord, ça, ce n'est jamais certain. La sécurisation, c'est toujours un vœu qu'on

poursuit. On prend des moyens pour y arriver, mais on n'est jamais sûr à 100 % qu'il n'y aura pas de piratage. Quand on crée une banque centrale, on met en place une espèce de joyau de la couronne, un objet de convoitise que certaines personnes peuvent vouloir investiguer. On a aussi des possibilités de coulage. Mais ça, c'est un des aspects, c'est l'aspect sécurité. Mais on oublie que, à la base, un des premiers principes en matière de protection des renseignements personnels, c'est de ne recueillir au départ que les renseignements nécessaires, nécessaires à une intervention en particulier. O.K.? Alors, ça, là, ça ne suppose pas d'avoir une banque dont on ne sait pas trop à quoi elle va servir, et à quel moment donné elle va servir, et à qui elle va servir. Ce qu'on devrait à la base rechercher, c'est la possibilité pour moi qui vais voir mon médecin de lui dire, s'il en a besoin: Oui, je vous permets d'accéder à telle information dans tel dossier relativement à telle section, et non d'avoir accès à une espèce de résumé qui va lui révéler l'ensemble de mon passé médical avec une série d'informations qui ne lui seront pas utiles et auxquelles il n'a pas d'affaire à avoir accès. Alors, c'est à la base ce principe-là auquel on passe complètement à côté quand on met en place une banque centrale avec un peu de tout, une piscine où on va aller piger, quand on en aura besoin, une information plutôt que de revenir toujours au patient et lui dire: C'est quoi, les médicaments que vous prenez? Vous ne le savez pas? On va aller voir sur votre dossier de pharmacie, on va aller voir vos radiologies. Mais, à chaque fois, on a la possibilité d'exercer un consentement spécifique à une utilisation spécifique d'un document.

Deuxièmement, on passe aussi à côté du principe du cloisonnement. Normalement, on doit chercher à cloisonner le plus possible les informations plutôt que de les ramasser dans une seule banque, avec tous les risques que ça comporte.

D'autre part, en termes de besoins exprimés, on est encore moins convaincu depuis qu'on suit les débats ici, en commission parlementaire. À date, il y a plein d'intervenants de la santé qui sont venus indiquer clairement que ce n'était pas de ça dont ils avaient besoin, un résumé de santé partiel dont on n'est pas toujours certain de la valeur. Je pense aux médecins résidents, aux pharmaciens, aux CLSC, CHSLD, aux experts que le gouvernement avait mandatés pour les projets de carte santé Laval, le Dr Sicotte, Mme Prémont, les ACEF, d'autres groupes de défense des patients. Donc, on est loin d'être certain que c'est vraiment le besoin ou que la carte est le bon outil pour répondre aux besoins qui ont été exprimés par ces groupes-là et par les besoins que la population a. Donc, ce qu'on dit, dans le fond, c'est: Voyons quels sont réellement ces besoins-là et quelles sont aussi les alternatives possibles, quelles sont les technologies qui sont ouvertes et s'il en existe d'autres, et aussi les coûts qui sont associés à ces technologies-là.

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

M. Legault: Oui. Bon, je pense que, peut-être, dans votre dernière intervention, Me Pineau... je ne sais pas si on ne mélange pas quelques dossiers. Vous nous parlez de groupes qui sont venus nous dire que c'était

important d'avoir un dossier complet, puis vous nous dites: Le patient, il devrait être capable de savoir qu'est-ce qu'il veut donner comme information au médecin. Mais je reviens avec mon exemple de l'urgence, un patient qui arrive à l'urgence. On ne sait pas quand on va arriver à l'urgence, mais on souhaite que le médecin qui est là, à l'urgence, il ait toute l'information sur notre passé médical. J'étais avec certains collègues... La semaine dernière, par exemple, je visitais l'urgence à Maisonneuve-Rosemont, et j'ai vu un médecin qui était en train de transcrire à la main, à partir d'un petit sac, là, il y avait un petit sac... la dame qui était là avait tout laissé ses médicaments, qu'elle prenait. Et là le médecin, à la main, devait transcrire sur un document tous les médicaments que la dame consomme. Vous ne pensez pas qu'en 2002 on devrait avoir un résumé du passé du patient qui est disponible quand on arrive à l'urgence puis, aussi, si la patiente a déjà eu des interventions dans le passé, que le médecin puisse tout de suite le savoir? Est-ce que vous ne trouvez pas ça un peu archaïque de dire: Ce n'est pas important d'avoir un résumé? Je comprends là... Tantôt, on parlera des modalités. Il y en a qui préfèrent avoir un dossier central, il y en a d'autres qui aimeraient avoir un fureteur qui va fouiller un petit peu partout dans... ce qui passe dans différents établissements. Mais, ça, c'est au niveau de la sécurité. Moi, je vous parle de l'utilité clinique. Comment pouvez-vous douter aujourd'hui de l'utilité clinique d'avoir un résumé de renseignements pour le patient?

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

Mme Boucher (Denise): Bien, dans un premier temps, il a été chanceux qu'elle ait emmené ses médicaments dans un petit sac parce que, quand on part pour l'urgence, d'habitude... puis ce qu'on veut, c'est qu'il n'y ait pas une trop longue liste d'attente aussi. Alors, ça, c'est un autre problème. Mais je veux juste indiquer que... Non, mais, en fait, c'est qu'on n'a pas... l'avant-projet de loi n'a pas déterminé quels étaient vraiment les besoins auxquels on voulait que serve la carte. C'est ça que, nous, on a dit. Quand vous parlez de votre médecin à l'urgence... Mais en même temps faudrait aller centre de première ligne parce qu'il y a des CLSC, là, mais... Quand on parle de votre médecin à l'urgence, ce qu'on a dit, nous: Si on pouvait déterminer dans la carte que ce qu'on veut... moi, j'appellerais ça — je vais vous dire ça, là — la carte portefeuille. Ce qu'on devrait avoir dans notre portefeuille généralement, on devrait avoir, au moins minimalement... savoir c'est quoi, notre groupe sanguin, on devrait minimalement savoir quels sont les médicaments qu'on prend, puis c'est vrai qu'il y a des gens qui ne le savent pas.

M. Legault: Alors, comment vous suggérez...

Mme Boucher (Denise): Ce qu'on vous suggère, c'est: Trouvez les besoins et l'utilité que vous voulez donner à cette carte-là et, quand vous aurez trouvé ça, vous allez trouver la solution pour la mécanique technologique pour répondre aux besoins des transferts dont vous avez besoin. C'est ça que, nous, nous disons. Parce que, si vous ne connaissez pas les besoins, et c'est

ce qu'on dit, les besoins actuels sont flous, sont confus parce qu'ils répondent essentiellement, pour nous, à des besoins à caractère administratif et non pas à des caractères cliniques. Et il est clair aussi que, quand on en a parlé, même dans notre entourage, et là, c'est pour ça que les gens sont inquiets... Hein, moi, il y a quelqu'un qui m'a dit: Je vais chez mon chirurgien-dentiste, j'ai besoin d'une opération, il regarde ma santé et découvre que je me suis fait avorter; je n'ai pas le goût de lui montrer ça, je n'ai pas le goût qu'il voit ça. Parce que tout le monde peut aller dans tout, dans tout ce qui est ouvert. C'est ça qui inquiète la population, c'est ça qui nous inquiète, pas juste comme CSN, comme individus. Alors, nous, on dit: Trouvez les besoins que vous voulez faire avec ça. Si c'est des besoins cliniques, vous allez trouver les solutions qui vont répondre à vos besoins cliniques. Mais, en même temps, si vous voulez faire des besoins administratifs là, c'est sûr que votre carte, là, faux bond, ça ne marchera pas. Ça, c'est notre évaluation et c'est clair qu'on va dire non à cela. Il y avait Mme Pineau, Mme Tremblay, si vous permettez, qui voudrait faire un ajout.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Oui, sûrement. Oui, Mme Pineau.

Mme Pineau (Anne): Je voudrais compléter. Ce que j'ai dit tantôt ne signifiait pas, là, qu'il faut se mettre à la mitaine et compiler à la mitaine les médicaments qui sont pris. Je veux dire, ce qu'on veut, c'est avoir un choix de différentes alternatives. Par exemple, le... ça, c'est une des alternatives qui est revenue souvent au niveau des débats et qui serait peut-être plus intéressante. Qu'on mette sur table l'ensemble des alternatives technologiques avec les coûts et le besoin auquel ça va répondre et on fera un véritable débat sur qu'est-ce qui est le mieux et à quel prix. C'est de ça dont on parle.

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

M. Legault: Oui. J'avoue là, j'ai de la difficulté à vous suivre. On dit donc... Est-ce que vous êtes d'accord ou non qu'il faut un résumé de renseignements? Et, à l'article 50, on dit: Voici, nous, ce qu'on propose d'avoir dans le résumé de renseignements, puis, entre autres, il devrait y avoir la liste des médicaments que prend le patient. Mais avez-vous une suggestion constructive à nous faire? De dire: On n'est pas d'accord avec ce contenu-là, il y en a trop, il n'y en a pas assez... J'ai de la difficulté à vous suivre. Êtes-vous d'accord pour qu'il y ait un résumé de renseignements qui soit disponible? On parlera ensuite de la technologie. Êtes-vous d'accord pour qu'il y ait un résumé de renseignements informatisé, protégé? Puis on discutera comment, tantôt, le protéger. Mais pensez-vous qu'au niveau clinique, c'est important d'avoir un résumé avec les renseignements qui sont à l'article 50?

● (16 h 40) ●

Mme Boucher (Denise): Je voudrais juste vous faire remarquer que c'est vous qui nous avez amenés sur les médicaments, parce que vous avez soulevé l'exemple de votre urgentologie. Nous, ce qu'on dit, c'est: Selon

les besoins, si vous décidez que cette carte ou la façon technologique pour faire en sorte qu'il y ait un transfert des connaissances médicales entre spécialistes, puis vous considérez à ce moment-là que ça peut être sur connaître effectivement c'est quoi, les médicaments, on ne dit pas non. Ce qu'on dit, c'est que les besoins de votre avant-projet de loi sont sur deux finalités, administrative et clinique; médicaments, mais un résumé. Je vous le dis, c'est ce qu'on appelle, nous, dans notre langage, depuis quelque temps, le portefeuille, qu'on puisse avoir la liste des médicaments. Normalement, tout le monde devrait avoir ça dans son portefeuille. Beaucoup ne l'ont pas. Alors, ça, si vous voulez un résumé du médicament... De toute façon, ce n'est pas un résumé; vous allez marquer le nom du médicament, la dose, puis à quoi ça ressemble. Ça, on n'est pas contre ça. Mais ce qu'on dit, c'est qu'il ne faut pas tout mettre là-dedans et il faut aussi que la personne puisse aussi indiquer ce qu'elle a le goût... Je pourrais très bien dire, moi, à mon docteur: Non, je ne veux pas que vous alliez fouiller dans cette affaire-là, allez donc plutôt voir pour tel niveau. Bien là, il peut aller dans tout, il peut tout savoir, puis on ne veut pas nécessairement tout dire. Je suis convaincue que, vous, vous avez des secrets.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Merci, Mme Boucher.

Mme Boucher (Denise): Il y a M. Bégin, rapidement, Mme Tremblay.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, il reste quelques minutes.

M. Bégin (Gilles): Je vais essayer de reprendre ça. Quand on a été devant la commission de la culture sur la question des cartes à microprocesseur en 1996, ce qu'on disait: La technologie en soi peut améliorer le contrôle, mais l'architecture qu'on va mettre, c'est fondamental pour juger du projet. Et là, présentement, dans la question, vous dites: Voulez-vous un résumé de santé? Il y a un a priori... il y a deux a priori d'ailleurs: une banque centrale et, deuxièmement, qu'il y ait des doublons entre les dossiers personnels, les dossiers du clinicien et le résumé de santé. Il y a deux a priori sur l'utilisation d'un résumé de santé. Donc, c'est dans l'architecture même, la question que vous posez. Et, nous, ce qu'on dit, c'est qu'avant de décider si l'architecture est correcte... on se dit que, oui, la carte à clés peut permettre, peut permettre d'augmenter le contrôle des patients sur les informations de santé. On disait même qu'on devrait peut-être le développer beaucoup plus, jusque dans les dossiers des médecins, pour que le patient ait toujours le contrôle sur ses renseignements de santé pour qu'il y ait un petit peu moins de fuites vers les employeurs. C'est à peu près de même qu'on se plaçait en 1996.

Là, on arrive avec un a priori... ça prend une banque centrale, ça prend des doublons pour faire la solution que vous nous proposez. On ne peut pas répondre à cette question-là simplement: Est-ce que vous voulez avoir un résumé de santé? Est-ce qu'on veut que, quand on va à l'urgence, que, pour le besoin de

l'urgentologue... lui, il veut avoir ses médicaments — ça, je peux comprendre que c'est un besoin pour lui. Pour les CLSC, c'est un autre besoin. Est-ce qu'on peut les voir, l'ensemble des besoins qu'il y a pour savoir comment on va l'établir, cette architecture-là? Ça, il nous semble que ça n'a pas été fait, et c'est un a priori pour pouvoir juger de la qualité du dossier.

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

M. Legault: Rapidement, concernant justement, là, les modalités ou l'architecture. Bon, vous nous dites que vous n'êtes pas d'accord avec le choix qu'on a fait d'avoir une banque centralisée à la RAMQ. Me Pineau nous disait qu'elle semblait plus intéressée par avoir un fureteur qui pourrait aller chercher l'information dans tous les établissements. Les spécialistes, les experts, les grandes firmes spécialisées qu'on a consultées nous ont dit: La meilleure façon de sécuriser l'information, c'est de la concentrer à un endroit puis de bien sécuriser ça. Si on a un fureteur puis qu'il y a de l'information partout, ça devient beaucoup plus difficile de garder la confidentialité. Je vais essayer de vous suivre, à savoir: premièrement, pourquoi vous souhaitez ne pas avoir une banque qui est centralisée? Centralisée, aussi vous souhaitez que ce ne soit pas à la RAMQ. Est-ce que vous avez eu des mauvaises expériences dans les années passées avec la Régie qui aurait manqué de confidentialité ou quoi que ce soit?

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

Mme Boucher (Denise): En fait, là, M. le ministre, ce qu'on dit, nous, c'est qu'on demande même qu'il y ait un livre blanc. Ça peut peut-être paraître fastidieux comme type d'élément, mais ce qu'on veut, c'est: mettez donc tout sur la table ce qui peut être utile et, après ça, on pourra en juger; il pourra y avoir une consultation et en juger. On le dit, ça ne sert à rien de faire ça rapidement. Avec l'annonce des coûts qu'on nous indique probables et quand on sait très bien qu'on pense que ça va être beaucoup plus élevé que ça, est-ce qu'il n'y a pas d'autres besoins à ce stade-ci auxquels on devrait répondre? Puis est-ce qu'on ne devrait pas plutôt prendre le temps de faire quelque chose correctement en mettant sur la table l'ensemble des données? On sait aussi que toutes les données n'ont pas été mises à la disposition des chercheurs pour savoir si, vraiment, c'était la meilleure solution.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Merci, Mme Boucher. Alors, M. le député de Châteauguay, à vous la parole maintenant.

M. Fournier: Merci, Mme la Présidente. Bienvenue aux gens de la CSN. Je vous écoute, je ne peux pas m'empêcher de parler de ce que vous avez dit, l'échange que vous avez eu avec le ministre, et, en même temps, presque faire une transition avec Pierrôt Péladeau qui va vous suivre tantôt, parce que vous avez parlé, entre autres, du profil d'accès, vous avez parlé des besoins, vous avez parlé des coûts et des outils que nous

avons pour pouvoir procéder à l'étude de la mécanique. Vous venez de revenir sur la question des besoins. Dans les demandes qui ont été faites... il y a eu des demandes d'accès qui ont été faites par Pierrôt Péladeau, de l'Institut de recherches cliniques de Montréal, qui demandait, entre autres, les résultats des travaux d'identification et des besoins spécifiques de chacun des acteurs concernés par le projet. Bon. On peut penser là, là-dedans à des urgentologues, des médecins généralistes, des radiologistes, du côté des médecins, parmi les patients et les usagers, ceux qui ont une histoire psychiatrique, une mobilité restreinte, enfin tous ceux-là.

Et d'ailleurs je fais une parenthèse parce que, effectivement, le Dr Bessette, qui est venu, est un urgentologue qui est, à mon avis... Je peux me tromper, par exemple, je peux me tromper, mais, à mon avis, c'est le seul qui est venu, qui a dit: Le résumé, ça, moi, ça répond à mes besoins. Nous avons donc procédé, ni plus ni moins, ici à une étude de besoins avec les gens qui sont venus. Lui a dit: Moi, oui. Tous les autres ont dit: Je crains, à cause de la façon qu'il est fait, le résumé, que je n'aie pas besoin... que je n'aie pas à l'utiliser, parce que je n'en ai pas confiance. Ou d'autres ont dit, et là je reviens sur le fureteur, d'autres ont dit: Nous, les médecins, d'habitude on aime mieux avoir le portrait au complet. Alors, si on peut aller directement vers le document qui existe déjà plutôt que d'en confectionner un nouveau, qui s'appelle un résumé, si on peut aller directement vers les documents qui existent dans les différents établissements, qui vont continuer d'exister d'ailleurs, ça répondrait plus à nos besoins. Or, il n'est pas inintéressant de noter la réponse que la Régie de l'assurance maladie, porteur du dossier avec le gouvernement, a répondu à cette demande sur les besoins.

Je ne sais pas si vous le saviez, la réponse, c'est qu'il n'existe pas de document spécifique portant sur l'étude des besoins. Alors, évidemment qu'on parle... c'est un projet de loi sur la machine. Ce n'est pas un projet de loi sur le principe d'échanges. Tout le monde est d'accord qu'il faut qu'il y ait des échanges d'information. Encore... que c'est une information de qualité. Mais on étudie la mécanique qui veut être mise de l'avant. Et on apprend qu'il n'y a pas eu d'étude de besoins. La réponse continue en disant qu'il y a eu des besoins qui ont été identifiés très dernièrement, parce que, l'aspect administratif, ça fait longtemps qu'on en parle, et l'aspect clinique, très, très récemment, et que ces besoins ont été identifiés à des tables de travail, comités directeurs ainsi que tables de concertation. Mais la Régie refuse de communiquer les comptes rendus de ces rencontres. Alors, on a un premier problème.

Je profite de votre visite parmi nous pour vous dire que... Vous souhaitez un livre blanc pour qu'on étudie, qu'on regarde les besoins d'abord puis qu'après ça on regarde la machine: Elle répond-u à ces besoins-là? Puis, si, d'aventure, elle n'y répondait pas, bien là on ne le fait pas. Si, d'aventure, elle y répond, là on regarde les coûts puis on dit: On a-tu les moyens? C'est à peu près ça, là, moi, que je vois comme mécanique un peu usuelle. Comment vous réagissez à ça, que je vous informe que, un, il n'y a pas de document vraiment sur les études, ça a été fait dans des tables de travail,

comme ci comme ça, quelques procès-verbaux, là, mais on ne les a pas? Comment vous réagissez à ce genre de façon de procéder?

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

Mme Boucher (Denise): Je pense que, d'entrée de jeu, c'est de vous dire qu'on est beaucoup mieux de prendre notre temps avant d'implanter, peu importe la mécanique — ça, c'est la première chose — que, depuis, je pense que la plupart des intervenants ont dit: Il y a deux finalités, une administrative et une clinique. Vous venez de dire qu'à peine qu'on regarde quels pourraient être les besoins à caractère clinique. Moi, je vous dirais qu'il y a encore des travaux à faire avant d'implanter quelque mécanisme que ce soit, mécanismes qui vont, de par les taxes et les impôts que les gens paient, les amener peut-être dans un gouffre ou peut-être non. Mais, avant d'arriver à cela puis de mettre beaucoup d'argent, évaluons les besoins à ce stade-ci, les vrais besoins.

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

● (16 h 50) ●

M. Fournier: Une autre question qui était demandée, c'était de pouvoir avoir les profils d'accès aux informations administratives et cliniques ainsi qu'aux informations dérivées de celles-ci par catégorie d'acteurs de même que les modes de gestion de ces profils. Autrement dit, la question qui était posée, c'est dans le but de se faire une idée de l'avant-projet de loi et de la mécanique mise en place laquelle repose essentiellement sur: les gens dans le domaine de la santé ne seront pas tous habilités à accéder à la même information, nous allons donc leur donner des profils d'accès différents. Et c'est normal de poser la question pour qu'on ait une idée de qui va faire quoi, puis à quoi il va avoir accès, puis ça va-tu marcher, ça va-tu répondre à ses besoins. Ça, on ne le sait pas. Et la réponse à ça, c'est: Aucun document n'existe sur les profils d'accès.

Et je veux juste terminer sur la question des coûts parce que vous en avez parlé aussi, et là je dois avouer que, ça, je l'ai soulevé aujourd'hui. Ma question était: Est-ce qu'on peut avoir l'ensemble des coûts exigés, déboursés et... et bénéfices prévus, parce que, forcément, il doit y en avoir quelque part, qui ont été identifiés par catégories d'acteurs pour le développement, l'implantation et l'opération du projet et de ses différents dispositifs? Et la réponse, c'est: Ces renseignements se trouvent dans la partie confidentielle du mémoire au Conseil des ministres portant sur l'avant-projet de loi, mais on ne vous le donnera pas. Alors, tout simplement pour dire que... et je vais vous poser une question néanmoins dans votre mémoire... mais de ce que nous étions en train de dire, et l'échange qu'il y avait entre vous et le ministre tourne à vide si on ne se pose pas la première question au départ.

La première question au départ de toute cette affaire-là, une fois que tu as dit: Oui, les méthodes modernes de communication, c'est utile... une fois que tu as dit ça, utile en quoi et pour qui? C'est ma première

question, c'est: Tu vas faire quoi avec l'information? Et une fois que tu as cette... Je sais que, nous, on a posé la question depuis, quoi, deux, trois semaines qu'on est ici, et les acteurs répondent qu'ils n'ont pas des besoins identiques. Alors, s'ils n'ont pas des besoins identiques, pourquoi on les confine tous à un résumé de renseignements de santé qui les traite tous de la même façon? Enfin, ça, c'est mon petit problème.

Mais justement, puisque j'ai ce problème-là, je cherche des alternatives, et vous en proposez une, mais je vais me mettre dans ma position de défenseur de la position gouvernementale — ça m'arrive — et...

Une voix: ...

M. Fournier: Non, assez souvent. J'essaie de faire la job pour aider le ministre.

Une voix: ...

M. Fournier: Non, non, non, ce n'est pas inquiétant. Vous dites que vous souhaitez qu'il y ait une... Je prends la page 6, là: «Ne pas restreindre à un seul choix. Une amélioration des transferts bidirectionnels sur le Réseau de télécommunications socio-sanitaire (RTSS) ne pourrait-il pas mieux répondre à un objectif de partage des informations qui assurerait une meilleure protection des renseignements personnels?» tout en respectant le droit à la confidentialité, pour vous, c'est important. Dites-moi comment l'utilisation du RTSS comme ça se fait présentement, parce que, en ce moment, on dit qu'il y a beaucoup de réseaux qui sont créés. On parle de Sainte-Justine, McGill, il y en a d'autres, des endroits, là, je pense, Brome-Missisquoi aussi, il y a des endroits où on a établi des réseaux d'échanges. Est-ce que vous pouvez me dire si on peut garantir la confidentialité avec ces moyens d'échanges là? Est-ce qu'on peut répondre, avec cette proposition-là, au souhait qui est formulé par tout le monde et dont on dit que la carte à microprocesseur était un des moyens qui protégeait la confidentialité? Alors, j'aimerais ça que vous... parce que, quand on donne un exemple alternatif, une solution alternative, encore faut-il qu'on ne s'éloigne pas trop non plus des autres objectifs qui sont par ailleurs la confidentialité.

Mme Boucher (Denise): M. Bégin va répondre, mais spontanément, j'espère. Mais Gilles va répondre.

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

M. Bégin (Gilles): Justement, il nous semble que c'est en plein l'occasion... D'ailleurs, je pense que c'est la dernière question que posait la Commission d'accès à l'information dans sa lettre adressée au ministre le 19 janvier. Ce n'est pas l'occasion rêvée... C'est pour ça qu'on a amené la proposition d'un livre blanc avec toutes les solutions et toute la question du transfert d'informations présentement et des statuts juridiques de ces informations-là à l'intérieur du réseau. Ce n'est pas l'occasion justement d'exercer un leadership ouvert, de mettre ces problèmes-là sur la table, qu'il y a des transferts présentement sur le RTSS qui ne sont pas

protégés, où il n'y a pas de consentement clairement exprimé non plus, où il y a du transfert, comme le disait M. le ministre tout à l'heure, qui se fait présentement en taxi, puis on le sait, puis ça non plus, ça n'a pas de bon sens? Est-ce qu'il y a moyen de faire un débat ouvert où le gouvernement va mettre — quelque gouvernement que ce soit, d'ailleurs, M. Fournier — mettre tout sur la table, les solutions techniques, les problèmes de statuts juridiques et la place du consentement là-dedans? C'est ça qu'on invite le gouvernement à faire dans son livre blanc. Et, en plus, étant donné, autant pour SOGIQUE que pour Motus Technologies... qu'il y ait des études indépendantes au point de vue technologique, parce qu'on s'aperçoit que tout le monde s'y perd, et même dans le vocabulaire où le mot «doublon» peut prendre des significations différentes entre différents intervenants.

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

M. Fournier: Vous parlez de ce qui se passe actuellement qui n'est pas protégé, donc de l'échange d'information qui existe présentement qui n'est pas protégé. Quel mécanisme vous voyez? Je pense que c'est Sicotte qui disait dans son mémoire à peu près ceci: La carte à microprocesseur, c'est, avec, je pense, les alternatives de carte habilitante, là, puis de consentement à donner, en fait la structure un peu qui est là-dedans, mais qui ne va pas vers une banque centralisée, qui va vers les dossiers réels... Il disait: Si on prend ça comme méthode — c'est ce qu'il favorise — cependant, il dit: Ça prend une carte à microprocesseur quand même là pour assurer qu'il y aura une confidentialité. Alors, est-ce que c'est comme ça que vous le voyez aussi? auquel cas on pourrait donc conclure qu'on peut juste changer un peu la façon dont l'avant-projet est présenté plutôt que de nous diriger... comme mécanique de carte à microprocesseur, ça va, mais, plutôt qu'il nous dirige vers une seule direction, il nous dirige vers plusieurs directions. Et, à ce moment-là, on répond, à mon avis, au souhait de beaucoup, beaucoup d'intervenants qui demandaient l'accès à beaucoup d'information, au dossier lui-même, étant entendu qu'à un moment donné peut-être, quand on aura des sous, on pourra ajouter un nouveau document parmi tous ces documents-là qui est le résumé de renseignements de santé. Est-ce que c'est à peu près ça que vous voyez?

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

Mme Pineau (Anne): Bien, écoutez, c'est ça qu'on ne sait pas. On ne le sait pas. Il manque de l'information dans ce débat-là à l'heure actuelle. Et la lettre, la réponse qui a été donnée à Pierrôt Péladeau, ce n'est pas les seuls documents qui ont été refusés. Ils font tous partie d'un document sur la conception administrative des technologies. On n'a pas les autres alternatives, comment le réseau de RTSS fonctionne. On nous a dit... nous, en tout cas, on a entendu les intervenants dire que c'est un réseau qui existait, il fallait travailler à partir de ce réseau-là, le bonifier.

fonctionner étape par étape en passant d'abord par ce réseau-là dans lequel on avait investi, mais justement qu'on donne accès à toute cette information-là.

Dans le débat sur les cartes d'identité, un des principes qui étaient mis de l'avant par les trois centrales, c'était la responsabilité de l'État québécois d'assurer le caractère démocratique des débats sur la base d'informations, sur les alternatives disponibles, leurs implications socioéconomiques et leurs impacts sur les droits des personnes. Alors, ce qu'on veut, c'est un débat où on va nous donner toute l'information, tout ce qui existe comme possibilité technologique, mais où on va aussi d'abord définir quels sont les besoins auxquels on veut répondre par cette technologie-là.

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

M. Fournier: Une dernière question sur un sujet différent, c'est à la page 8 où vous parlez d'un survol des projets expérimentés au Québec, là — j'imagine que vous faites référence surtout à Laval — et vous dites: «Or, sur le plan pratique, un tel système — celui avec le NIP pour accéder aux renseignements nominatifs — sur le plan pratique, un tel système s'est avéré une contrainte grave à la dispensation des soins lorsqu'un patient n'est pas en mesure de donner son NIP ou encore lorsqu'il est nécessaire d'inscrire les résultats d'examen en son absence.» Moi, je ne les connais pas, les expériences, mais la contrainte grave à la dispensation des soins, j'ai trouvé ça inquiétant. Dans les faits, qu'est-ce que vous voulez dire? Comment ça s'est présenté? Quelles ont été les contraintes? Parce que j'imagine que, bon, surtout si c'étaient des expériences-pilotes, tu n'es pas capable de donner ton NIP, alors on te traite pareil comme tous les autres, j'imagine, là. Il n'a pas dû y avoir de contrainte comme telle, là.

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

M. Bégin (Gilles): C'est simple, ça réfère tout simplement au problème qui est survenu dans l'évaluation du projet carte santé Laval, où, à un moment donné, sans utilisation de NIP, tout l'encryptage faisait en sorte que les renseignements qui avaient été stockés dans la banque n'étaient plus disponibles. Donc, il fallait trouver une solution. À partir de ce moment-là, ils ont dit: On va donner l'identifiant, on va permettre à des personnes de rapatrier ce qui est dispersé dans la banque. Mais tout ce qui était intéressant vient de disparaître du jour au lendemain, à partir de ce problème-là. Quand tu veux réparer le problème, que, quand la personne n'a plus son NIP, tu n'as plus accès aux renseignements, si tu redonnes un accès à des intervenants genre RAMQ pour aller recombinaison ces informations-là, tout le côté confidentialité vient d'être particulièrement amoindri. Ce qui était intéressant à Laval devient moins intéressant à partir du moment où l'encryptage devient décryptable facilement.

M. Fournier: Juste pour voir si je comprends, là. Je pense que vous m'avez perdu. Revenons sur ma

question. Je reviendrai peut-être sur celle-là après, là. Vous me dites que, «sur le plan pratique, un tel système s'est avéré une contrainte grave à la dispensation des soins lorsqu'un patient n'est pas en mesure de donner son NIP.» Est-ce qu'il s'est avéré que, dans une situation où tu arrives avec ta carte, puis que tu ne donnes pas ton NIP, puis là, bien, ça niaise avant que tu le traites... C'est ce que j'ai compris de «grave», une contrainte grave à la dispensation des services.

● (17 heures) ●

M. Bégin (Gilles): Ce n'est pas de ça qu'on parle du tout. Ce qu'on dit là, c'est que, dans l'expérience, ils se sont aperçus effectivement que, quand tu n'as pas ton NIP, tu n'as plus accès à l'information qui avait été stockée. Donc, dans l'expérience elle-même, ils ont donné comme solution — qui se retrouve dans l'avant-projet de loi, d'ailleurs — de donner une possibilité d'aller rechercher les informations accréditées. Parce que là, si tu ne le fais pas, toute l'utilité, mettons, des banques, n'est plus là. Parce que c'est impossible d'aller chercher les informations. Donc, il fallait redonner une possibilité de les rechercher, mais ça n'a rien à voir avec si les soins se donnaient. De toute façon, dans l'expérience de Laval, on le sait, qu'il y avait deux systèmes qui se superposaient, puis le monde aimait mieux utiliser le système local que le système de carte santé.

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

M. Fournier: Merci.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Ça va? Oui. Alors, Mme la députée de Lavolette.

Mme Boulet: O.K. Une question. J'aimerais savoir, là, en tant que syndicat, là, en tant que centrale syndicale du moins, étant donné qu'il y aura beaucoup d'intervenants qui vont avoir accès, beaucoup d'intervenants, il va y avoir beaucoup de gens finalement qui vont pouvoir disposer d'informations privilégiées, d'informations personnelles, il va y avoir un résumé qui peut être complet ou incomplet, là, dépendamment de, bon, est-ce qu'on va permettre l'«opting out» ou l'«opting in», comment vous voyez, vous, les problèmes de responsabilité professionnelle qui pourraient surgir de toute cette démarche-là?

Mme Boucher (Denise): On peut s'imaginer un département où le médecin va passer, va inscrire une note; l'infirmière qui va passer; l'infirmière auxiliaire qui va chercher à vouloir savoir ce qui en est peut-être en donnant une indication... Je vais vous dire, là, que, chez nos gens, quand ils ont vu ça, ils ont dit: Mais comment on va être capables de rendre ça efficace? Ils n'ont pas trouvé la solution, mais je peux vous dire qu'ils y voient une certaine lourdeur.

Et je vous dirais aussi que, même chez nos camarades qui sont aux archives et qui sont des employés qui transcrivent sur les données actuellement papier, la difficulté qu'ils ont pour que le médecin vienne voir, lire et puisse signer et autoriser avant que ça soit classé... Alors là, comment on va faire avec toute

la mécanique de la carte? Je vais vous dire que ça, c'est un défi qui appellera notre personnel, mais ça appellera aussi toute une organisation du travail parce que, en même temps, il va falloir qu'on conforme ça sur un même modèle, il va falloir organiser le travail en fonction de répondre à cela. Parce que, si on inscrit des choses sur cette carte-là, il y a quelqu'un qu'il va falloir qu'il le fasse. Donc, il y a l'organisation du travail qui va être touchée et il va falloir aussi une unité qui permettra que ça ne soit pas une carte pop-corn dans laquelle, dépendamment qui va marquer les choses dedans puis que ça soit utilisé à toutes sortes de fins...

Alors, je vous dirais que c'est tout un défi, là, parce qu'on ne sait pas vraiment comment elle va s'utiliser. Est-ce qu'elle va partir directement du moment où la personne arrive à l'urgence, avec le département, et comment ça va se placer, ou bien si ça s'en va à la banque de RAMQ puis là c'est quelques employés qui sont là qui vont rentrer les données comme... Je vais vous dire, moi, je ne suis pas capable... À moins que vous sachiez, que vous me le disiez. Mais on n'a aucune idée comment, de quelle façon ça va se faire.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Il vous reste une minute et demie, Mme la députée de Lavolette.

Mme Boulet: Et vous êtes d'accord sur le fait qu'il va y avoir beaucoup d'intervenants qui vont être obligés d'agir mais qui n'auront pas nécessairement le goût de prendre la responsabilité sur leur dos, hein. Vous êtes d'accord avec moi? Dans le milieu de la santé, il y a beaucoup de gens qui n'auront pas le choix d'être un intervenant, mais que la responsabilité qui va s'encourir ne fera pas nécessairement... Ça va être difficile, je pense, dans l'application.

Mme Boucher (Denise): Je vous dirais que ça va être une responsabilité parmi tant d'autres. Et, comme ils ont à bien la santé de leurs patients ou des bénéficiaires, je vais vous dire qu'ils vont s'y adapter mais, à mon avis, c'est un défi qu'on a à se donner mais essentiellement un défi d'organisation du travail, et ça, on a encore beaucoup à faire.

Mme Boulet: Un défi de taille. O.K., je vous remercie infiniment.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, Mme Boucher, Me Pineau et M. Bégin, merci d'avoir accepté d'échanger avec les membres sur vos connaissances. Et je suspends les travaux pour quelques minutes, le temps de permettre à M. Pierrôt Péladeau de prendre place.

(Suspension de la séance à 17 h 4)

(Reprise à 17 h 5)

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, la commission poursuit ses travaux. Nous entendrons maintenant M. Pierre Péladeau, qui est citoyen, coordonnateur scientifique au Centre de bioéthique de

l'Institut de recherches cliniques de Montréal et chercheur associé au Centre francophone d'information des organisations. Alors, bienvenue, M. Péladeau. Vous avez 20 minutes pour la présentation de votre mémoire.

M. Pierrôt Péladeau

M. Péladeau (Pierrôt): Merci. Bonjour, Mme la Présidente. Bonjour, M. le ministre, Mmes et MM. les députés et législateurs et aussi les citoyens et citoyennes qui suivent les débats. Pour les législateurs, l'informatique représente un défi assez redoutable parce que, en effet, les systèmes informatiques qui touchent les citoyens sont, par définition, des dispositifs plus ou moins compliqués. Ils doivent réussir leur inscription avec une réalité, une réalité sociale qui, elle, est souvent complexe. Or, comment les législateurs peuvent-ils en évaluer les implications pour les citoyens et la société si au départ ils n'arrivent pas à déchiffrer la réalité des dispositifs en cause? Et d'ailleurs comment y parviendraient-ils lorsque très souvent les concepteurs et les administrateurs mêmes des systèmes n'y arrivent pas eux-mêmes? En effet, ça fait bientôt 20 ans que je me consacre à l'évaluation sociale de systèmes d'information relatifs aux personnes et très tôt j'ai appris une vérité qui a toujours été confirmée depuis: la complexité de ces systèmes-là est telle que, règle numéro un de l'évaluation: il faut présumer que personne mais absolument personne ne sait de quoi il ou elle parle.

Premier exemple typique. En 1987, j'avais compilé les déclarations de fichiers de renseignements personnels d'une nonentaine... autour de 90 ministères et organismes publics centraux québécois. Dans les déclarations requises par la loi, les organismes doivent divulguer leurs échanges de renseignements avec d'autres organismes. Par définition, une telle communication s'effectue entre un émetteur et un récepteur. Donc, en principe, l'organisme émetteur et l'organisme récepteur devraient donc tous les deux déclarer l'échange. Or, les émetteurs et récepteurs n'avaient déclaré simultanément un même échange que dans 3 % des cas, 3 %. Donc, en pratique, ces organisations ignoraient donc les échanges dans lesquels ils étaient engagés.

Autre exemple typique — et ça, je l'ai vu à plusieurs reprises. En 1988, une entreprise de services publics m'avait demandé d'évaluer un projet de rehaussement de son système clientèle. En fait, ce qu'il se passait, c'est qu'il y avait deux vice-présidents dans l'entreprise qui n'arrivaient pas à s'entendre entre eux sur la nature des opérations existantes puis donc sur les changements à leur apporter. On est donc allé voir plus bas, aux directions locales, et on constate que, elles, en avaient une vision tout à fait différente. De leur côté, quand on descend encore plus bas, du côté des préposés à la clientèle, eux, ceux qui utilisaient quotidiennement le système, eux en avaient une toute autre compréhension. Et, quand on passait trois jours derrière ces préposés-là à observer leur travail, on se rendait compte que les préposés ne faisaient pas ce qu'ils disaient faire. Pourquoi?

Pourquoi un système d'information sur les personnes est si difficile à comprendre? Parce que, un, c'est compliqué; deux, parce que nombre de ces

opérations-là échappent à nos sens; parce qu'on ne perçoit pas tous et chacun les points d'embrayage entre le technique et le social de la même manière, puis qu'en plus on a chacun, dans l'organisation ou dans le système, sa propre perspective sur cette combinaison, perspective qui détermine nécessairement différentes zones d'ombre et des angles morts. Et aussi, en plus, parce que cet objet-là qui est là, qui flotte dans les airs, dont on parle, chacun peut y projeter, sur cet objet technologique là, ses propres compréhensions du monde, ses propres espoirs et/ou craintes, ses propres fantasmes. Et c'est ainsi que les perceptions en viennent rapidement à prendre le pas sur les réalités, compliquant d'autant les débats sur un projet.

● (17 h 10) ●

Bon, dans ces conditions-là, est-il possible à des législateurs de se faire produire un portrait fiable d'un projet de système d'information qui leur permettrait d'évaluer convenablement les retombées? Oui. La production d'un tel portrait est possible, mais ça requiert qu'on leur produise, à ces législateurs-là, une analyse rigoureuse et détaillée de chacun des processus prévus, de chacun des dispositifs en cause ainsi que de chacune des relations sociales qui s'établissent entre les acteurs concernés à chaque moment-clé des processus.

Est-ce que les législateurs et les citoyens disposent actuellement d'un portrait fiable du projet carte Accès santé Québec et de ses multiples points d'embrayage avec les multiples réalités de la santé et des services sociaux? On n'a pas beaucoup parlé des services sociaux. La réponse est non. Pourquoi? Seuls trois documents sont disponibles sur le projet lui-même: les mémoires du Conseil des ministres d'avril et décembre 2001 et l'avant-projet de loi sur la carte santé du Québec. Et malheureusement on ne peut pas se fier à aucun de ces documents, et ça, pour des raisons très différentes, que je vais expliquer.

Prenons d'abord le cas de l'avant-projet de loi lui-même. Parce que ça, ça nous amène directement au coeur du problème totalement inédit que rencontrent les législateurs aux prises avec l'informatique. Depuis l'invasion... l'invention — l'invasion! — l'invention du droit par l'être humain, un texte de loi a toujours été vrai, par définition. Une fois adoptée, une loi a toujours constitué, créé, fondé sa propre vérité. Et même, dans certains sociétés, on est allé jusqu'à affirmer que la loi exprime la volonté de Dieu lui-même.

Bien sûr, un règlement d'application, une politique, une directive, un geste d'un fonctionnaire pourraient pervertir l'objet et l'esprit de la loi, mais la vérité de la loi demeurerait une vérité que les juges avaient le pouvoir de rétablir en réaffirmant la volonté du législateur et en invalidant le geste, la directive, la politique ou le règlement fautif. Il est sûr que, plus récemment, les juges ont aussi acquis le pouvoir d'invalidier les lois dûment adoptées par les législateurs, mais ça, ça sort de mon propos qui est à l'effet que, depuis l'invention du droit, donc un projet de loi a toujours été un document fiable, par définition. Les législateurs et les citoyens n'avaient pas à se questionner sur la vérité du texte, ils n'avaient qu'à s'interroger seulement que sur ses éventuelles retombées, et ce, afin de pouvoir parfaire le projet de loi. Donc, la vérité de la loi a demeuré pendant longtemps dans l'histoire de

l'humanité, jusqu'à ce que survienne l'informatique. Et tout particulièrement lorsque l'objet de loi est la mise en place d'un dispositif informatique, et cela, pour plusieurs raisons. Trois raisons.

Premièrement, la vérité de la loi et la suprématie du droit reposent notamment sur le postulat selon lequel nul n'est censé ignorer la loi. Le gouvernement qui édicte un règlement d'application est censé connaître la loi. L'administration qui développe une politique ou émet une directive est censée connaître la loi. Le fonctionnaire qui pose un geste à l'égard d'un citoyen est censé connaître la loi. Mais qu'en est-il du système informatique? Qu'en est-il des ordinateurs, des dispositifs de communication, des cartes à microprocesseur qui composent le système? Ce sont des machines, et elles ignorent la loi. Leur seule réalité, leur seule vérité, sont les instructions, les programmes qu'elles exécutent mécaniquement, dans la totale indifférence de la loi et des conséquences sur les citoyens.

Deuxième raison, deuxièmement, un système informatique qui réalise des transactions entre l'État et les citoyens le fait à un niveau de détails opérationnels que n'atteignent jamais, ni une loi, ni un règlement, ni même une directive. Et, entre un système d'une conception et un système d'une autre conception, il peut y avoir des différences notables, des différences pouvant avoir un impact réel et considérable sur les citoyens.

Par exemple, depuis le début des présentes auditions, les ministres Legault et Bertrand ont déclaré que le projet de loi n'impose aucune forme nouvelle de contrôle administratif qui n'existait pas déjà et ne faisait que reconduire l'essence des pratiques existantes. Cela est peut-être vrai du projet de loi. Et, enfin, on sait qu'il existe des interprétations contradictoires du texte, qui font actuellement l'objet de controverses, mais admettons un moment que ce soit vrai du projet de loi qu'il n'y a aucune nouvelle forme de contrôle puis ça reconduit l'essence des pratiques. Ce n'est aucunement le cas et ce n'est certainement pas vrai des dispositifs techniques sous étude.

Prenons le seul cas de la vérification d'assurabilité du patient par la RAMQ. Aujourd'hui, qu'est-ce que se passe à la RAMQ? C'est un processus qui est certes supporté par le travail d'ordinateurs mais qui se réalise totalement indépendamment de la délivrance des soins et services de santé, dont le traitement implique souvent des échanges avec l'assuré, et dont les décisions relativement peu nombreuses en volume requièrent le jugement de préposés humains.

Par contre, la vérification — ce qu'on parle, c'est ce qui est proposé — la vérification en temps réel de l'assurabilité, elle, fera que des ordinateurs prendront directement, sans aucun dialogue avec l'assuré ni aucune autre intervention humaine, plusieurs centaines de milliers de décisions par jour dans les minutes qui précèdent immédiatement la délivrance des soins de santé. Et ça, on ne peut pas dire que ce n'est pas un changement radical.

Ne faisons pas la même erreur qu'ont faite les dirigeants d'établissement financier dans le cas du système de gestion de chèques non compensés, que je décrivais dans mon mémoire. Ce n'est pas parce que la finalité reste inchangée dans le cas de l'établissement, c'est-à-dire la gestion de sa relation

déposant-établissement de dépôt — dans notre cas qui nous intéresse, la relation assuré-assureur — ni parce que l'usage reste inchangé — détermination de l'accès aux sommes déposées par chèques là-bas; ici détermination de l'assurabilité — ce n'est pas parce que la finalité et l'usage ne changent pas que les processus concrets, eux, ne changent pas, et radicalement. Ne pas comprendre ce fait, c'est se leurrer soi-même, c'est s'aveugler soi-même, et c'est une recette pour provoquer des catastrophes.

Troisièmement, un système informatique est une infrastructure. Un juge peut toujours invalider une décision relative à la construction d'une infrastructure — que ce soit un détournement de rivière, un tronçon d'autoroute, une ligne de pylônes, de transport électrique, un système informatique — ou encore invalider même une décision relative à sa conception, mais on n'invalide pas une infrastructure comme on le fait d'un règlement fautif. Une fois construite, l'infrastructure est une réalité, une réalité matérielle avec laquelle on ne peut que composer. C'est pourquoi nous ne pouvons pas nous contenter de l'étude seule du projet de loi. Il nous faut absolument aussi directement étudier les dispositifs en cause, les processus concrets qu'ils impliquent, les relations entre l'État et les citoyens qu'ils supportent. Cela nous prend donc d'autres documents qui, eux, nous décrivent correctement ces dispositifs, ces processus et ces relations que nous voulons évaluer.

De quels autres documents disposons-nous aujourd'hui? Uniquement de deux mémoires du Conseil des ministres, les portions publiques des deux mémoires qui ont été préparés par la RAMQ. Rien d'autre. Malheureusement, ces deux documents ne sont pas suffisamment détaillés et complets pour fournir un portrait précis et sans équivoque des objets de notre débat, ce qui en soi amplifie les problèmes de divergence de perceptions dont nous avons d'ailleurs été témoins durant les présentes auditions.

Plus malheureux encore, ces deux mémoires s'avèrent quasi inutilisables, en pratique. Je m'explique. Dans une démarche d'évaluation sociale de projet informatique, on commence toujours par confronter les différentes sources d'information sur le projet pour en faire émerger un portrait qui serait solide, vérifiable et le plus proche possible de la vérité. Dans le cas spécifique des deux mémoires, il est possible de confronter plusieurs de leurs passages avec des sources indépendantes de la RAMQ. Ainsi, les deux mémoires rendent compte d'avis de la Commission d'accès à l'information, de rapports du Comité de surveillance du projet vitrine de Laval, du rapport d'évaluation du même projet par le professeur Sicotte et des travaux du comité directeur.

● (17 h 20) ●

Or, lorsqu'on confronte ces portions de texte des mémoires aux documents sources, on constate qu'ils ne présentent pas un portrait fiable, loin de là. Par exemple, la portion publique du mémoire d'avril 2001 se termine à la page 17 par une citation tirée de l'avis de la Commission d'accès à l'information de juin 1998, qui conclut au potentiel de la technologie pour assurer la protection des renseignements personnels. Pas un mot, dans la portion publique — c'est peut-être dans l'autre

portion confidentielle — pas un mot de l'avis du 20 octobre 2000 de la Commission qui, tout en maintenant son opinion quant au potentiel de la technologie, s'inquiétait du projet lui-même, notamment de l'utilisation simultanée de la carte pour des fins administratives et cliniques, qui pourrait remettre en cause la protection des renseignements personnels.

Autre exemple, la portion publique du mémoire de décembre 2001 réfère en page 7 à l'évaluation du professeur Sicotte sans dire un seul mot des failles majeures dans la conception même du projet que l'expert a diagnostiquées et a d'ailleurs présentées ici, devant cette même commission, la semaine dernière. Et ainsi de suite, et ainsi de suite.

Bref, si les portions vérifiables ne reflètent pas correctement et fidèlement les documents sources, qu'en est-il de toutes ces autres portions des mémoires qui actuellement ne sont pas vérifiables ni par le législateur ni par les citoyens? Nous donnent-ils une image exacte et réaliste des dispositifs en cause? À tout le moins, ce qu'on peut conclure pour l'instant, provisoirement, c'est qu'il faut manipuler ça avec des pincettes parce que le contenu de ces deux mémoires est sujet à caution. Bref, les législateurs — ça, on fait la conclusion, un tout, là, on regarde les trois documents — les législateurs et les citoyens ne disposent pas actuellement, aujourd'hui, d'un portrait fiable du projet et de ses points d'embranchement avec les réalités sociales. En fait, nous tous, nous ne savons pas de quoi nous parlons.

En guise de conclusion, comment pourrions-nous évaluer adéquatement un tel projet? Là est toute la question, question pour laquelle je ne prétends pas pouvoir apporter de réponses toutes faites ni définitives. Mais, au minimum, il est certain que des législateurs et des citoyens bien informés constituent une condition essentielle et sine qua non à un débat public fructueux.

Mon mémoire présente neuf autres conditions de réussite d'une évaluation publique d'un tel projet. Devant vous j'ai donc concentré là-dessus et surtout tenu à souligner et à expliquer en quoi les législateurs, confrontés à un projet d'informatisation impliquant des transactions avec les citoyens, font face à un défi inédit, un défi que nous n'avons pas le choix collectivement que de relever. Merci.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, merci, M. Péladeau, d'avoir accepté de nous soumettre vos réflexions. Je cède maintenant la parole au ministre.

M. Legault: Oui. Merci, M. Péladeau, pour la présentation de votre mémoire. Bon, vous nous exprimez aujourd'hui vos opinions sur le projet de cartasant, comme vous l'avez déjà fait à plusieurs reprises dans des colloques ou des articles ou des conférences auxquels vous avez participé. En fait, ce que je retiens de vos différentes interventions, il y a quatre grandes constantes qui reviennent dans vos propos. La première, c'est que vous dites d'abord que, concernant d'abord la commission parlementaire aujourd'hui, vous dites: Le projet a été développé en catimini et n'a pas fait l'objet de débats. Bon, je vais vous avouer que je suis surpris. J'arrive un peu à neuf dans le dossier mais on m'a expliqué qu'il y a eu des discussions, des réflexions, des expérimentations depuis 10 ans. Il y a eu une

expérience, entre autres, à Rimouski, ensuite à Laval, et on a mis en place une structure de consultation avec 54 personnes qui étaient désignées par des associations, des fédérations, des ministères, des organismes, toute sorte de monde, et puis on a eu, ici... on passe beaucoup de temps avec les 46 mémoires.

Et vous nous dites: Il n'y a pas beaucoup de documents qui ont été rendus publics. Je vous en donnerais une petite liste: il y a eu d'abord un rapport d'évaluation du projet québécois d'expérimentation de la carte-santé à microprocesseur à Rimouski; il y a eu le rapport du comité d'experts sur l'utilisation clinique de la carte-santé, le rapport Pelletier; il y a eu les études des firmes Gardner puis Meta Groups sur l'utilisation des cartes à microprocesseur; il y a eu le rapport du Comité de surveillance, qui s'appelait *Le consentement du patient au partage de ses informations cliniques*; il y a eu le rapport du professeur Claude Sicotte, qui s'intitulait *L'expérimentation d'une carte santé à microprocesseur au sein de réseau de soins intégrés — Laval*; et il y a les 46 mémoires qui sont, quant à moi, une mine d'informations qu'on reçoit ici. Donc, quand même... En tout cas, moi, j'ai vu qu'il y avait beaucoup de lecture, il y avait beaucoup de documents. Ça, c'est votre première position: donc, on a fait ça en catimini, que ça n'a pas fait l'objet de débats. Bon.

Ensuite, deuxièmement, vous remettez en cause le comité directeur, vous mettez en doute son pouvoir et son impartialité. Bon. Le comité directeur, il est présidé par le Dr Poirier, qui est ici avec nous aujourd'hui. Et, sur ce comité, il y a 22 membres, 22 membres qui sont issus des milieux suivants: il y a le Collège des médecins, la Fédération des médecins omnipraticiens, la Fédération des médecins spécialistes, Ordre des pharmaciens, Association québécoise des pharmaciens propriétaires, Conférence des recteurs, Association des CLSC-CHSLD, Association des hôpitaux, Régie régionale, Conseil pour la protection des malades, Fédération de l'âge d'or, ministère des Relations avec les citoyens, Secrétariat du Trésor, ministère de la Santé, Régie de l'assurance maladie... Ça fait beaucoup de monde, ça, qui se sont réunis à 10 reprises.

Il y a eu aussi deux tables de concertation qui sont arrivées à un certain nombre de consensus. Il y a entre autres 24 points qui font consensus au niveau de l'informatisation des données, du résumé de renseignements, de la carte d'habilitation. Et toutes les recommandations du comité directeur ont été soumises au conseil d'administration de la RAMQ qui s'est réuni. Puis je rappelle que, sur le conseil d'administration de la RAMQ, il y a 15 membres qui représentent les consommateurs, les milieux d'affaires, les ordres professionnels, les professionnels de la santé, le ministère de la Santé, les établissements de santé, la Régie.

De dire qu'on remet en cause ce processus-là, qu'on a fait ça en catimini, vous allez me permettre de dire que je trouve ça un peu farfelu, même très farfelu de prétendre qu'un groupe aussi nombreux de personnes et d'intérêts... Puis, en plus, vous dites qu'ils ont été comme un peu noyautés. Tout ce monde-là que je viens de nommer, ils ont été noyautés. J'utilise vos paroles.

Troisièmement, dans vos discours puis aujourd'hui, vous dites: Il n'y a pas d'experts qui ont été

impliqués là-dedans. Pourtant, il y a Gardner Group, Meta Groups, et puis on se fait accompagner aussi par CGI puis Cognicase. Donc, je ne sais pas, je me dis que, quand même... En tout cas, peut-être que vous pensez que c'est des experts qui ne sont pas assez experts mais, nous, on s'en contente.

Puis, quatrièmement, dernièrement, vous remettez en cause la Régie de l'assurance maladie. Son président est ici, M. Duc Vu. Vous dites qu'elle est — je reprends vos mots — «intéressée, manipulatrice, non transparente». Pourtant, la Régie de l'assurance maladie du Québec gère tous les dossiers des clients depuis 30 ans puis, en tout cas, moi, je n'ai jamais entendu dire qu'une seule fois elle ait failli à ses responsabilités.

Donc, ça fait des grosses affirmations, là. On est dans une société où tout le monde a le droit... la liberté de parole, c'est important. Mais, je vous poserais une seule question: Si vous aviez, demain matin, un membre de votre famille proche qui se présentait dans une urgence, qu'est-ce que vous préféreriez: qu'on fasse venir son dossier par taxi ou qu'on ait un résumé de renseignements informatisé?

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): M. Péladeau, à vous la parole.

M. Péladeau (Pierrôt): Merci pour la question et le long préambule. Est-ce que je réponds au préambule ou à la question en premier?

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): À votre guise, M. Péladeau. Vous avez le temps qui est devant vous.

● (17 h 30) ●

M. Péladeau (Pierrôt): Je vais répondre à la question. Je vais vous donner un exemple très concret, comment ça pourrait fonctionner. Je sors ici, je sors sur la Grande Allée, ici. Il y a quelqu'un qui est en convulsions. Qu'elle ait sa carte à puce ou pas, j'aimerais pouvoir... Parce que là elle aurait beau avoir sa carte à puce, si j'ai, moi, un téléphone cellulaire, je ne pourrai pas mettre la carte à puce... la carte... téléphone cellulaire. Là, il faut que je lui donne des soins. Je ne sais pas si cette personne-là est en état éthylique, si elle est en convulsions parce qu'elle est épileptique, je ne sais pas si c'est un problème de diabète, je ne sais rien de ça. Qu'est-ce que je peux faire immédiatement? Pourquoi que je ne pourrais pas... il ne pourrait pas effectivement y avoir comme un système MedicAlert? Puis ça on peut faire ça demain matin, là. Ça pourrait être bonifié par une carte à microprocesseur, mais on peut faire ça demain matin, avoir un système que, quand on signale le 911, que ce soit Urgences-Santé ou un service similaire, que, si la personne a déjà établi un résumé pour fins d'urgence, qu'il soit accessible pas à l'urgentologue, même pas à l'ambulancier, qu'il soit accessible à la personne, au préposé qui répond à l'instant même qu'on prend l'appel et qu'il est capable de dire — puis même à partir des informations venant du permis de conduire, à la limite — de pouvoir dire: Là, j'ai un cas d'urgence, il y a une personne qui est en convulsions, ou même faire comme...

Puis même, quand je vous dis, ça, c'est si la carte fonctionne. Moi, ma petite est allée en camp de

neige la semaine passé. Elle aurait pu avoir un accident, puis la carte à puce y passer, puis peut-être ne pas avoir sa carte à puce avec elle, restée dans ses bagages. Donc, à ce moment-là, on soit capable de donner le renseignement immédiatement puis qu'on puisse prendre en charge la personne à partir de cet instant-là. Et ça, ça peut se faire par plusieurs moyens. Ça peut se faire par, justement, établir, comme on... Tantôt, les intervenants précédents parlaient d'une espèce de portefeuille de base, d'informations de base, qui pourrait être mis à la disponibilité et accessible à tout intervenant d'urgence ipso facto sans foutue carte à puce. Que la carte à puce serve à l'alimenter, ça, c'est autre chose, mais ça, ça serait un besoin qui répondrait immédiatement à des besoins, puis après l'information pourrait se rendre jusqu'à l'urgence. Donc, la question de l'urgence, c'est une chose.

Mais là il faut comprendre qu'il ne faut pas se lancer dans aucune erreur non plus, qui est de dire: Une solution, «one size fits all», ce qui va répondre aux besoins d'urgence, c'est ce qui va répondre aux besoins en psychiatrie, ce qui va répondre aux besoins au niveau des spécialistes, des radiologues, etc. Il y a des besoins, et la beauté de la technologie qu'on a en place, c'est qu'elle permet de supporter toutes ces applications-là simultanément, elle est capable de gérer les systèmes centralisés et décentralisés simultanément, donc on pourrait répondre à tous les besoins. Assez étonnamment, dans le projet qu'on a tel qu'il nous est décrit, on n'utilise pas les capacités de la carte, comme par hasard. La carte, ce serait l'outil idéal non seulement pour permettre l'accès, ou de l'alimentation, ou peut-être créer un résumé de santé pour certaines catégories de professionnels, ce serait aussi, par hasard, l'outil idéal pour sécuriser tous les autres dossiers qui existent. Nulle part dans le document on discute de ça.

En matière d'identification, la carte à micro-processeur est l'outil idéal pour effectivement gérer des identifications multiples. Par exemple, je suis A, B, C, D dans tel hôpital, je suis 1, 2, 3, 4 dans telle clinique, je suis X, Y, Z dans... tel autre intervenant. La carte est capable de gérer tout ça et s'assurer qu'on va suivre toujours... On va prendre... Pierrôt Péladeau, ce n'est pas si évident, mais, disons, Pierre Tremblay, par exemple. On peut suivre le même Pierre Tremblay ou le même M. Nguyen dans le système parce qu'on est capable de gérer tout ça. La carte, c'est l'outil idéal pour faire ça, et on ne s'en sert pas, de la carte, pour justement permettre... Non, on va mettre le numéro d'assurance maladie, c'est ça qui va être l'identifiant unique.

Puis là moi la carte d'assurance maladie... Moi, j'ai un enfant, là, puis, c'est ça, les scouts ont le numéro d'assurance maladie, la piscine... En tout cas, je ne vous donnerai pas le nom de la liste pour mes enfants. Moi, mon notaire m'a demandé mon numéro d'assurance maladie avant les Fêtes. Tout le monde l'a. On a l'outil idéal pour sécuriser l'identification et même s'en servir pour donner le contrôle entre les mains des patients sur la circulation d'information à son sujet, parce que la coïncidence entre les identifications est faite par la carte, donc l'information passe du point A au point B. Je suis sûr que c'est moi qui ai le contrôle, parce que, les clés, c'est moi qui les a par la carte. On a l'outil idéal pour faire ça puis on ne se sert pas du potentiel. Il y en a

plein, d'exemples. Là, je ne ferai pas la liste, mais il y a plein d'exemples où on a une technologie qui est capable de répondre, et on ne s'en sert pas.

Donc, en quelque part, oui, pour répondre brièvement, oui, en tout cas, effectivement, il y a moyen avec l'informatisation d'améliorer l'urgence, la rapidité de l'intervention, pas rien qu'à partir du moment que l'urgentologue se réveille, tu sais, même avant, à partir du moment qu'il y a une personne qui est à côté du patient puis qui signale le 911. On est capable de le faire avec l'informatique.

Pour ce qui est de tout votre préambule, bon, je n'ai jamais dit que le projet avait été fait en catimini, je ne sais pas d'où ça vient, ni qu'il n'y avait pas eu d'experts qui ont travaillé sur le projet. O.K. Par contre, ce que j'ai... En tout cas, puis, d'autre manière, on va y aller sur les points. Il y a eu beaucoup de documents. Tous les documents que vous avez mentionnés, j'en ai des copies. Les documents, ils existent, sauf qu'il ne faut pas comparer des pommes et des oranges. Si vous étiez ministre de l'Éducation, si on vous dit qu'on a développé un système, on a expérimenté l'ordinateur dans les classes, puis qu'après qu'on vous présente: on va mettre des ordinateurs dans les écoles, mais entre les mains des secrétaires pour gérer les questions administratives, vous n'allez pas dire que les rapports sur un projet sert à identifier l'autre.

Tous les projets qu'on a sont des projets extrêmement différents, puis l'expérience de Rimouski, c'était une expérience de faisabilité sur un terrain clinique. Par la suite, on a fait des travaux. Le projet du ministre Rochon, c'est un projet purement administratif. Il avait commandé à un expert, à partir de la faisabilité: Est-ce qu'il y avait une utilité possible? Ça a été le deuxième rapport, le rapport Pelletier. Par la suite, le projet est parti dans deux directions distinctes. Du côté de la RAMQ, ils ont identifié leurs besoins administratifs et ils étaient bien placés pour les identifier parce que c'étaient leurs besoins. Ils ont travaillé là-dessus. Et là-dessus, effectivement, le problème qu'on a, c'est qu'on sait que, eux, ils savent où ils s'en vont, mais, nous, on ne sait pas. De l'autre côté... Et ça, ils travaillent là-dessus depuis à peu près 1995. Donc, ça fait au moins sept ans qu'ils travaillent sur le volet administratif des affaires.

Sur le volet clinique, il y a eu beaucoup de travaux industriels de développement conceptuel. Il y a eu une vitrine, une mise en vitrine à Laval, qui ne visait pas à tester la valeur clinique de l'outil. Il y a eu des études là-dessus. On n'a pas d'études, beaucoup d'études sur le concept qu'on a présentement. Et ce qu'on peut conclure, c'est que, autant ça fait sept ans qu'on travaille sur l'administratif, sauf qu'on ne sait pas, qu'on n'a pas les morceaux entre les mains, que, sur le volet clinique, on a commencé à travailler sérieusement, c'est-à-dire avec des patients, avec des professionnels, qu'à partir de juin dernier, en pratique.

Et, sur le comité directeur, moi, je peux vous dire que... Et ça, je trouve ça assez ironique. Les gens du comité directeur, en tout cas, ça s'adonne que la majorité des gens qui ont siégé sur le comité directeur... En tout cas, moi, c'est un vrai confessionnal, chez moi, là, hein? Les gens me téléphonent puis ils me disent: Il s'est passé ça à telle réunion, il s'est passé ça à telle réunion. Moi,

je les entends. Comment ça se fait qu'ils n'ont pas été capables d'appeler le ministre en place à l'époque pour dire: Il y a des problèmes? Parce qu'il y a eu des consensus, oui, mais il y a certains consensus qui ont été rejetés au bout de la ligne. C'est-à-dire, il y avait, par exemple, un consensus autour de la table sur le fait que c'était un consentement d'adhésion au résumé de santé qui allait être mis en place, un «opting in», et non pas un «opting out». Il y a eu consensus au niveau du comité directeur. Tout ce qu'on me rapporte, au comité directeur, qu'il y a eu consensus. Puis encore, j'ai eu un téléphone hier là-dessus, encore d'une personne qui siégeait sur le comité directeur, qui me disait: On avait proposé ça, et la réponse qu'on a eu de la RAMQ, c'était de dire «no way», c'est-à-dire: ça va être «opting out».

Ce que j'ai compris, c'est que, c'est ça, effectivement, le comité directeur a fait évoluer beaucoup le concept par rapport à ce qu'il était à Laval. Il y a eu beaucoup de travail, sauf qu'à chaque fois... en tout cas, il y a sur certains points clés, qui semblent être des questions stratégiques pour la RAMQ, là-dessus on a toujours dit non. Mais tout le reste ça a été, et c'est ce qu'on a dans le résultat, dans le projet de loi. Ça fait que c'est ce que je comprends de ce qui se passe.

Mais, en tout cas, la question, c'est qu'il est clair, dans tous les cas, c'est qu'on n'a pas tous les morceaux en place, et on ne les comprend pas, et tout le monde peut arriver avec son interprétation du bidule. Et on ne peut pas tenir un débat éclairé sur les conséquences tant qu'on n'a pas toute l'information.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Merci. Alors, il vous reste trois minutes, M. le ministre.

M. Legault: Pas d'autres questions.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Ça va? Alors, M. le député de Châteauguay.

● (17 h 40) ●

M. Fournier: Merci, Mme la Présidente. M. Péladeau, merci beaucoup de votre contribution. Je pense qu'elle est plus qu'utile et je pense que l'utilisation du mot «farfelu» était inappropriée. Le ministre n'a pas pu vous dire où il avait trouvé l'allégation de catimini. Il trouvera peut-être un jour. Je ne sais pas s'il va le trouver, mais ce n'est pas nouveau comme méthode pour tenter de dénigrer, sans s'attaquer au fond du sujet, que de mettre des mots dans la bouche des gens pour ensuite, puisqu'on a choisi les mots à y mettre, pouvoir les contredire et, après ça, faire un effet de toge qui permet de dire: Bien, voilà, je discarte ce qu'ai entendu. Ce n'est pas nouveau bien que ce soit malheureux.

Je regarde les questions que vous avez posées. Je peux comprendre et concevoir qu'elles aient été embêtantes. Et je peux comprendre, pour n'importe qui, d'être déçu d'avoir eu à subir leur réception. Mais je n'en citerais que quelques-unes. Vous demandez à la RAMQ les résultats des travaux d'identification des besoins spécifiques de chacun des acteurs concernés par le projet selon des profils particuliers. Exemple: parmi les intervenants, urgentologues, médecins généralistes, radiologistes; parmi les patients usagers, personnes ayant une histoire psychiatrique, à mobilité réduite, en centre d'hébergement ou à domicile, avec handicap

intellectuel ponctuel ou permanent, handicap visuel, etc. Il me semble que c'est une question qui est posée.

Incidentement, avant de regarder la réponse qui a été donnée, des groupes qui sont venus ici. Il y avait des urgentologues, il y avait des médecins spécialistes, il y avait des résidents, il y avait des pharmaciens. Et il y avait des patients aussi qui sont venus ici, certains avec un passé psychiatrique, qui nous ont expliqué chacun comment ils réagissaient. Et, chacun, ce qu'on a sorti de... ce qui ressort de cette commission... pour quiconque soit y a assisté au complet ou a pu écouter ou lire les transcriptions au complet aurait vu que chacun de ces groupes, de ces individus, a des besoins différents. Le ministre utilise toujours un urgentologue qui est venu. La question que ça m'amène, c'est: Est-ce que, pour le ministre, le projet, qui peut s'élever probablement à la hauteur de 500 millions de dollars, a pour — je suis obligé de le dire parce qu'on n'a pas les chiffres, mais c'est ce que les gens sont venus nous dire, alors, moi, je répercute ce qu'on entend ici, 500 millions de dollars... est bon pour la salle d'urgence? Et, encore, pour un résumé qui peut être incomplet. Peu importe.

Ce qu'on retire, après la question que vous posez, l'expérience qu'on a eue depuis quelques semaines, c'est que tous ces gens-là ont des besoins différents. La réponse qui vous a été faite à la question: Donnez-moi les besoins, la réponse: Il n'existe pas de document spécifique portant sur l'étude des besoins. Est-ce que c'est farfelu que d'avoir posé la question des besoins? Personne ne peut dire que c'est farfelu. Si on cherche à répondre à des besoins cliniques de ces gens-là, on vous pose la question... les besoins, ce n'est pas farfelu. Je ne dis pas que la réponse est farfelue, mais elle est surprenante en tout cas. Elle est surprenante. Il n'existe pas de document spécifique portant sur l'étude des besoins. Par ailleurs, et faisons la phrase au complet, l'identification des besoins résulte des tables de travail, du comité directeur ainsi que des tables de concertation. La Régie refuse de vous communiquer les comptes rendus de ces rencontres. Bon. Il n'y a pas un document complet. Ce n'est pas une étude systématique, c'est des procès-verbaux qui ont été faits au cours de réunions. Un peu approximatif, mais, tout de même, il y a eu quelque chose.

En vertu de quel principe on peut accepter que ça ne nous soit pas communiqué? Là, je dois avouer que, là-dessus, moi, je tombe en bas de ma chaise. Lesquels... Vous ajoutez — parce que vous demandez les besoins — vous avez demandé aussi: Lesquels de ces besoins spécifiques sont répondus par le projet? Ah, bien, là, formidable. Aucun document n'existe à cet effet. Évidemment, puisque le projet ne repose pas sur des besoins, on n'est pas allé vérifier si le projet répondait aux besoins parce qu'on savait très bien qu'on n'avait pas identifié les besoins. Ça aurait été la pire chose à faire que de tenter une évaluation. On se serait aperçu qu'on avait un problème, on n'avait pas les besoins au départ. Est-ce que c'est farfelu d'avoir posé la question? Comment peut-on qualifier la réponse?

Vous avez demandé les divers types et modèles de systèmes, d'architecture de réseaux, de technologies d'application, de conception d'applications qui ont été considérés en vue de répondre à ces besoins ainsi que les motifs et considérations qui justifient le choix de

ceux actuellement retenus. Ce sujet est traité dans le document *Conceptions administratives et technologie*, version 4.1, révisé le 17 décembre 2001. Mais, comme on vous l'a précédemment dit, on ne vous le donnera pas. Autrement dit, il existe en quelque part des scénarios alternatifs, il existe en quelque part d'autres moyens, d'autres architectures, d'autres mécaniques qui nous permettraient peut-être de comprendre pourquoi c'est cette mécanique qui est prise, mais on ne nous le donne pas. En vertu de quel principe, en vertu de quelle logique ce n'est pas accessible? Est-ce que c'était farfelu de le demander? Comment doit-on qualifier la réponse?

Vous avez demandé l'ensemble des coûts exigés et bénéfiques — il y a aussi les bénéfiques qu'on veut savoir; il doit y avoir une étude coûts-bénéfices là-dedans — prévus et qui ont été identifiés par catégorie d'acteurs. Jusqu'ici, d'ailleurs, ce que j'avais compris, c'est que les urgentologues avaient un bénéfice, puis, pour tous les autres, ça ne marchait pas, parce que je dois vous avouer que, dans tous les autres qui sont venus, CLSC, CHSLD, les cliniques, les autres départements de l'hôpital, ils n'ont pas les mêmes besoins, et puis ça ne marchait pas. Alors, vous demandez ça, et la réponse qu'on vous fait, c'est: Les renseignements se retrouvent dans la partie confidentielle du mémoire au Conseil des ministres portant sur l'avant-projet de loi, puis on ne vous le donnera pas.

Vous avez demandé des profils d'accès. Tout le système est basé sur une carte d'habilitation qui, selon les différents intervenants, donne accès à des catégories différentes du résumé. Alors, je... les profils d'accès parce qu'on veut savoir de quoi on parle, qui a accès et a accès à quoi. Et la réponse, c'est: Aucun document n'existe à cet effet, on n'a pas de scénario de profils d'accès aux informations administratives et cliniques. Comment, comment, peut-on qualifier ces questions de farfelues, mais surtout comment doit-on qualifier la réponse?

Je m'excuse de prendre quelques minutes pour d'abord remettre les pendules à l'heure. Les questions ne sont pas farfelues. Les réponses sont méprisantes non seulement pour les parlementaires qui sont autour de cette table, mais pour les gens qu'on convie à venir ici, en commission parlementaire, et à qui on refuse de donner l'information. Pour tous ces gens-là à qui on dit: Venez nous parler de la mécanique, et à qui on va leur demander... Juste pour pousser ça un petit peu plus loin, on leur demande toujours comme première question: Êtes-vous d'accord avec l'idée qu'il y ait une meilleure communication des informations? Puis là tout le monde tombe dans le panneau: ils répondent oui. Eux autres, ils se poussent, ils s'en vont à l'Assemblée nationale, puis ils disent: Savez-vous, tout le monde était d'accord avec nous, ils sont d'accord. Et vous croyez à une meilleure communication. Ce n'est de ça dont on parle. Il n'y a pas personne qui est contre ça, la communication des renseignements. On veut savoir comment ils seront faits, on veut savoir s'ils répondent, les renseignements qui seront communiqués, aux besoins des gens. Je ne vois vraiment pas comment on peut venir plaider à quelque chose de farfelu.

Vous avez souligné qu'il y avait eu des consensus dirigés. Juste vous dire que vous n'êtes pas le

premier, là, les CLSC, CHSLD sont venus nous dire la même chose: Oui, il y a eu des consensus, mais on était bien pressé, on n'avait pas le temps de tout comprendre c'était quoi, le consensus qu'on donnait. Je veux dire, avouons-le, là, farfelu, je ne sais pas de quel côté, là, pour l'instant, là. Vous avez démontré, après une étude minutieuse, pour laquelle je vous remercie, vous avez démontré que les mémoires qui ont soutenu la décision du Conseil des ministres d'aller de l'avant avec cet avant-projet de loi ne sont pas conformes à la réalité. La dernière fois que ça s'est fait, c'est sur le virage à droite sur un feu rouge, puis ça ne paraissait pas bien dans les médias.

Moi, je suis — puis je vais me calmer — je suis très, très déçu que, quand quelqu'un vient ici puis qu'il ne partage pas le point de vue dans un débat démocratique qu'il se fasse qualifier de quelque chose. Vous avez le droit non seulement à votre opinion, mais vous avez... à poser des questions, puis les questions que vous avez posées étaient excellentes. Je ne vous poserai pas la question sur quelles sont les autres solutions qui peuvent être apportées parce que vous allez me répondre, j'imagine: M. Fournier, quels sont les besoins auxquels vous voulez répondre? Et je vais vous laisser faire un commentaire, mais je retiens de votre intervention, qui est comme une espèce de synthèse d'après tous ceux qui sont venus jusqu'ici à l'effet qu'il serait peut-être temps qu'on se pose la première question, à savoir: Qu'est-ce qu'on veut faire en termes de meilleure communication de renseignements dans le domaine de la santé et qu'à cet égard-là le projet de loi, pour dire le moins, n'a pas répondu à l'appel?

Je voulais vous faire ce témoignage-là. Je vous laisse libre de... Malheureusement, je n'ai pas de questions qui me viennent à l'esprit, je suis simplement surpris de l'attaque frontale à laquelle vous avez assisté, et... Peut-être que vous pourriez nous dire quelles seraient les étapes que nous devrions faire comme législateurs, ayant tous à coeur une meilleure communication des renseignements pour que les soins soient meilleurs, quelles sont les étapes que nous devrions franchir dans les prochains mois, une après l'autre, qui nous assureraient de répondre à la commande que nous donnent les citoyens quand ils nous envoient à l'Assemblée nationale, c'est-à-dire: Prenez notre argent puis dépensez-la correctement pour qu'on ait le meilleur service possible, quelles sont les étapes qu'on devrait franchir pour arriver à répondre au mandat qui nous est confié.

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

● (17 h 50) ●

M. Péladeau (Pierrôt): Bon, l'intervention... C'est ça. Parce qu'il y a un des éléments effectivement qui ressort de la commission parlementaire, c'est la diversité des besoins, l'immense diversité des besoins. Puis je vais vous donner une expérience personnelle que j'ai eue en 1998. Le ministère de la Santé et des Services communautaires du Nouveau-Brunswick m'avait demandé d'animer pendant deux jours, parce que tout le monde travaille pour le ministère là-bas, il n'y a pas de régie régionale, m'avait demandé d'animer parce que justement c'était la question: Comment on va partager

l'information entre nous? Puis tout le monde travaille dans... Puis là il y avait des médecins, des intervenants sociaux, des psychologues, il y avait, bon, des travailleurs... c'est ça, on est dans santé et services communautaires, et très vite, et les gens, ils s'étaient dit: Ah! ça va être facile, on va régler ça deux, trois... très, très vite, après deux jours, on s'est rendu compte, puis ça je le savais où qu'on s'en allait là-dessus, mais très vite c'était très clair que la technologie pouvait supporter tous les besoins, mais qu'il allait falloir analyser ça dans le détail.

Parce que — là, je vais prendre mes deux exemples extrêmes — le radiologue, lui, la réalité du patient, la seule réalité du patient, c'est un petit paquet d'informations. Il ne rencontre jamais le patient. Lui, il traite le petit paquet d'informations puis, si le petit paquet... Puis des fois il y a des radiologues qui vraiment vont à l'aveuglette. Ils arrivent puis là... Moi, j'ai eu un cas d'une personne que je connais la... c'est ça, le radiologue, il dit: Ah! au vu du traitement chimiothérapie, la tumeur s'est beaucoup améliorée. Mais il n'avait pas l'information comme quoi il n'y avait pas eu de traitement de chimiothérapie. Ça là, les radiologues, présentement, travaillent à l'aveuglette pour beaucoup de cas parce qu'ils n'ont pas l'information. Pour ces gens-là, eux autres, ils définissent, à cet extrême-là... Dans la mesure que le patient n'est qu'un paquet d'informations pour eux, ils définissent leur acte professionnel comme étant d'abord un acte de traitement d'informations, et plus ils ont d'informations liées au diagnostic ou au jugement qu'ils ont à porter, mieux c'est, et ils en veulent plus que moins.

À l'autre extrême, parce que là on parle d'une carte pour la santé et les services sociaux, on n'a pas beaucoup parlé des services sociaux, à l'autre extrême, on a l'intervenant en psychosocial, qui, lui, dit: Moi, ce que je rencontre, c'est une personne en problème et en besoin, je ne pars pas d'un diagnostic, je pars de l'expression de ses besoins; moi, mon besoin d'information, il est minimum parce que, moi, mon acte professionnel n'est pas un acte de traitement d'informations, mon acte professionnel est un acte de communication. Pour ce professionnel-là, lui, il dit: Moi, le moins d'informations que j'ai, mieux c'est; on établit le lien de confiance, on établit le besoin, puis, une fois que, ça, c'est établi, si le patient ou l'utilisateur veut que j'aille chercher d'autres informations, j'irai les chercher, mais, moi, je me serai fait une tête, et le patient se sera fait une tête. Il aura eu l'occasion de... Parce que, ça, c'est un autre élément. Les gens, par exemple, comme les personnes âgées, quelque chose dans le genre, plein de gens qui ont plein de pilules, eux autres, là, répéter la liste de leurs pilules, puis, bon, toute la liste des opérations, s'ils pouvaient se passer de ça, ça les aiderait. Mais il y a aussi l'autre volet de la chose, que, le fait de réexpliquer son histoire, ça fait partie de l'appropriation du patient de sa situation, et c'est un élément important du processus de guérison.

Je vous donne ces exemples, là, puis il y avait toutes, dans le spectre, là, il y avait toutes les situations intermédiaires. C'est clair que ce n'est pas un système «one size fits all» où un résumé de santé aurait pu régler le problème. Ce qu'il fallait faire, c'est aller voir les besoins puis se rendre compte que les besoins ne sont

pas les mêmes en ville qu'en campagne, qu'ils ne sont pas... Tu sais, revoir le terrain, c'est quoi, le besoin et, à partir de là, monter le système pour répondre. Et l'informatique, c'est ça. La beauté de l'informatique: on peut l'adapter, on peut faire ce qu'on veut avec. C'est comme les lettres de l'alphabet. Avec les lettres de l'alphabet, on peut écrire la Déclaration universelle des droits de l'homme ou *Mein Kampf*, d'Adolf Hitler. Avec l'informatique, on peut tout faire ça. Présentement, avec la donne technologique qu'on a, la limite, c'est l'imagination.

Donc, effectivement, allons voir ces besoins. Parce qu'une chose sur laquelle on peut me citer puis que j'ai été cité, c'est: le danger de ça, c'est qu'on se retrouve avec des ti-culs — en général, c'est des petits gars: Moi, je suis fils d'ingénieur, je sais de quoi je parle — des ti-culs et des ti-gars — puis, moi, j'en ai eu, des bebelles dans ma chambre — des ti-culs qui sont fascinés par les trains électriques puis qui veulent... Ils l'aiment tellement, leur train électrique, qu'ils veulent nous le passer. Le problème, c'est qu'il faut se rendre compte que, dans des cas comme ça, il y a du vrai monde dans le train puis, des fois, il peut y avoir du vrai monde, des vraies personnes, des vrais êtres humains sur la voie ferrée en avant. Ça fait, donc, on part... Il faut partir... La fascination de nos trains électriques, c'est peut-être bien beau, il faut revenir d'abord à la base, qui sont les besoins.

Pour répondre à la question, normalement ça demande une démarche en plusieurs étapes. On s'entend sur les fins et objectifs, sans égard aux moyens. Ce qu'on souhaite, là, qu'on devrait... Puis ça on essaie de partir de consensus en consensus plutôt que c'est tout discuté en même temps puis que ça pète. Deux, discussion pour préciser les besoins à combler sur le terrain. Trois, identifier les nouvelles relations qu'on veut voir émerger entre les acteurs. On a des besoins, mais, ces besoins-là, ce n'est pas rien que des besoins d'information, c'est des besoins d'organiser, de coordonner le travail de façon différente, donc voir c'est quoi, les nouvelles relations, les nouveaux jeux qui vont se jouer. Ensuite, c'est là uniquement qu'on va discuter sur les types de designs d'application les plus appropriés pour répondre à ces besoins, puis opérationnaliser ces nouvelles relations, puis, donc, évaluation des différentes options disponibles. Puis là peut-être, sur les huit options au départ, il en reste deux, puis que, les deux, on les précise, puis, bon, éventuellement, il y en a une.

Et c'est uniquement là que, là, il y a discussion éventuelle et adoption d'une loi, qui va codifier les nouvelles relations et les processus... et qu'on ne va pas élaborer les textes réglementaires nécessaires, mais on part, on définit c'est quoi, les nouvelles... Parce que c'est quoi, un projet de loi, là? Ce n'est pas habilitier un organisme à construire un bidule. Un projet de loi, ça sert à établir quelles sont les relations qui s'établissent entre les personnes morales et physiques. C'est ça. Ça fait que discutons d'abord des besoins, quel genre de nouvelles relations, comment on veut collaborer, travailler mieux ensemble, puis, à partir de là, bien, là, on va avoir à la fois le modèle pour le projet de loi et le modèle pour la technologie. Puis, une fois qu'on a l'option retenue, on va discuter dans le cadre d'une démarche participative à la conception des systèmes.

Parce que ce n'est pas nouveau dans le domaine de la santé. Moi, j'ai des choses à dire, je travaille, ça fait 20 ans que je suis là-dedans. Moi, le premier cas que j'ai eu en santé, c'était dans des CLSC, 1984. Les gestionnaires avaient décidé que, eux, ça leur prenait de l'information, ils avaient besoin d'information pour mieux faire l'allocation des ressources. C'est normal puis c'est correct. Sauf qu'ils avaient conçu des systèmes sans consulter les infirmières puis les travailleuses sociales dans le domaine familial. Résultat: de but en blanc, du jour au lendemain on a un nouveau système. Et là les infirmières, les travailleuses sociales disent: Écoutez, un instant là, nous, on nous transpose en préposées à la collecte de données, on est des professionnelles pas des préposées à la collecte de données, pour des fins qui ne nous servent pas dans notre travail. Ça fait que le résultat a été bien simple: dans les CLSC où on était syndicalement fort, on a boycotté, puis, dans les CLSC où on était syndicalement faible, on a saboté le système. On mettait n'importe laquelle information là-dedans, puis on disait au patron: Demande des rapports. Ça allait dans toutes les directions. Pourtant, ça fait depuis les années soixante-dix qu'on sait que, quand on informatise le travail, si on ne veut pas que ça pète, il faut travailler avec le monde puis voir, se mettre en arrière d'eux autres, puis voir comment ils travaillent, puis comment on va changer leur travail. Il faut voir le monde, il faut travailler avec le monde. «Bottom up», tu sais, de bas vers le haut.

L'autre exemple, c'est un exemple début des années quatre-vingt-dix, 1992, c'est ça, 1992. C'était un système, c'était un projet-pilote MESS-régies régionales pour une clientèle dans le domaine psychosocial et santé en même temps. Encore là, c'est les gestionnaires qui étaient les pilotes. Leur objectif, c'était pouvoir suivre les trajectoires des patients dans le système pour pouvoir optimiser les trajectoires. Ils avaient fait une conception administrative. Une conception administrative, ce n'est pas un document privé, public, confidentiel, c'est un document qui établit c'est quoi, les besoins, c'est quoi qu'on va... comment on va y répondre, par quel type de moyens, par quel type de processus. C'est une espèce de devis qui permet de faire une commande.

On avait retenu les leçons d'un peu avant, qu'il faut mettre peut-être les professionnels dans le coup. Mais on n'avait pas mené la leçon jusqu'au bout. Voici l'exemple... la conversation que j'ai avec les chefs de projet. J'ai dit: Vous avez fait la conception administrative? Il dit oui. Donc, vous avez identifié les besoins? Oui — eux autres, ils ont fait l'identification des besoins, ils ont identifié les besoins. Comment y répondre? Oui. Pouvez-vous me décrire ça par groupe? Les besoins des médecins, les besoins, c'est ça, ça, ça, des gestionnaires, ça, ça, ça, les chercheurs, ça, ça, ça, les travailleuses sociales, ça, ça, ça. Les infirmières, les groupes communautaires qui travaillent avec les patients? Oui. Puis là j'ai posé à la toute fin, parce que je l'avais gardée pour la fin: C'est quoi, les besoins des patients? Puis là la face leur a défait, ils sont devenus tout rouges, puis ils ont dit: On n'y a jamais pensé. C'était il y a 10 ans. On montait des systèmes, des systèmes dits centrés patients, centrés clients, puis on ne se préoccupait même pas des besoins des patients.

Je pense qu'il est temps, là, qu'on arrive au XXI^e siècle puis qu'on parte non pas de vos projets et de vos concepts, mais qu'on parte des besoins, de la technologie qui est là, puis qu'on essaie de répondre aux besoins réels des gens avec des outils que les gens vont s'approprier.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, merci, M. Péladeau. C'est tout le temps qui est mis à notre disposition. Je veux vous remercier pour cette participation à cette commission. Et j'ajourne les travaux à mardi, 19 mars, 9 h 30, à la salle du Conseil législatif.

(Fin de la séance à 18 h 1)

