



ASSEMBLÉE NATIONALE

DEUXIÈME SESSION

TRENTE-SIXIÈME LÉGISLATURE

Journal des débats

**de la Commission permanente
des affaires sociales**

Le jeudi 28 mars 2002 — Vol. 37 N° 48

Consultation générale sur l'avant-projet
de loi sur la carte santé du Québec (9)

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

QUÉBEC

322.114
06
03
Comm.
200403
11
203
2.
500

Abonnement annuel (IPS 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 28 mars 2002

Table des matières

Auditions (suite)	1
Mme Chantal Mino	1
Documents déposés	3
Conseil pour la protection des malades (CPM)	11
Association Diabète Québec (ADQ)	20
MM. Stefan Brands, Henri Quiniou et Frédéric Légalé	27
Documents déposés	28
Fédération des infirmières et infirmiers du Québec (FIIQ)	34

Autres intervenants

Mme Monique Gagnon-Tremblay, présidente

M. Roger Bertrand
M. Jean-Marc Fournier
M. François Legault

- * M. Paul G. Brunet, CPM
- * Mme Dominique Demers, idem
- * M. Serge Langlois, ADQ
- * M. Marc Aras, idem
- * Mme Jennie Skene, FIIQ
- * Mme Lina Bonamie, idem
- * Mme Lucie Mercier, idem
- * M. Duc Vu, Régie de l'assurance maladie du Québec

- * Témoins interrogés par les membres de la commission

Le jeudi 28 mars 2002

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

(Neuf heures trente-trois minutes)

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, je souhaite la bienvenue à tous les membres et à toutes les personnes présentes à cette commission. Comme vous le savez, la commission des affaires sociales est réunie 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 des remplacements?

La Secrétaire: M. Fournier (Châteauguay) va remplacer Mme Rochefort (Mercier).

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, je vous fais lecture de l'ordre du jour: à 9 h 30, nous rencontrons — immédiatement — Mme Chantal Mino; à 10 h 30, le Conseil pour la protection des malades; à 11 h 30, les représentants de l'Association diabète Québec. Nous suspendrons nos travaux à 12 h 30 pour les reprendre vers 15 heures, c'est-à-dire après les affaires courantes, et à ce moment-là nous rencontrerons MM. Stefan Brands et Henri Quiniou; et par la suite, à 16 heures, la Fédération des infirmières et infirmiers du Québec; et nous ajournerons, bon, vers 17 heures ou 18 heures, dépendamment de nos travaux.

Auditions (suite)

Alors, sans plus tarder, je souhaite la bienvenue à Mme Chantal Mino, qui est usagère des services de santé et des services sociaux comme psychoéducatrice. Alors, Mme Mino, vous avez une vingtaine de minutes pour la présentation de votre mémoire. Alors, je vous cède la parole.

Mme Chantal Mino

Mme Mino (Chantal): Bonjour, Mme la Présidente. Bonjour, M. le ministre. Bonjour, MM. et Mmes les députés. Bonjour au citoyens du Québec. Je ne sais pas où elle est, la caméra. Elle est juste là. Ha, ha, ha!

Premièrement, je voudrais remercier la commission des affaires sociales d'accepter d'avoir bien voulu m'entendre lors de cette commission parlementaire — pas parlementaire, commission aux affaires sociales — parce que ça me donne un petit espoir de vraie démocratie dans la province. Un petit, je dis bien, parce que je viens aujourd'hui, mais je n'y crois pas tellement — ça fait drôle à dire — parce que, depuis le début des commissions, que c'est commencé, qu'est-ce que j'entends? C'est qu'un avant-projet de loi, c'est décidé. on veut juste bonifier, alors que, moi, je ne suis pas d'accord et que la majorité des gens autour de moi ne sont pas d'accord. Mais je viens quand même, hein, on est supposé être en démocratie.

Donc, je viens, comme Mme la présidente le disait, en tant que citoyenne bien ordinaire du Québec, je tiens à le préciser... Et je veux le rester, d'ailleurs,

parce que je considère que j'ai une responsabilité civile à l'égard des gens qui sont plus démunis, plus ignorants, plus vulnérables que moi dans le moment présent. Parce qu'on ne sait jamais. Je prie Dieu pour rester en santé et demeurer dans la capacité de me défendre. Et également, plusieurs collègues de différentes professions ne sont pas d'accord avec ce projet de loi, cet avant-projet de loi qui leur fait très peur, mais malheureusement ils ne peuvent pas présenter de mémoire — parce qu'ils travaillent très fort en santé — et ne peuvent pas non plus venir présenter leur opinion.

Et je viens aussi en tant qu'usagère des services de santé et services sociaux car j'ai déjà éprouvé des problèmes de santé physiques et je ne veux pas d'un dossier central; je ne veux pas d'un dossier informatique non plus et d'une carte à puce, car je considère que c'est une atteinte à ma liberté, à ma santé, à ma sécurité et à ma vie privée, et je considère que la Charte des droits et libertés doit avoir priorité. Je pense que ce n'est pas juste une considération. Si je considère ça, c'est d'après mon interprétation — parce que c'est toujours de l'interprétation — il me semble que c'est la priorité: toutes les lois doivent se baser sur celle-ci, de ce que j'ai compris. Mais je ne suis pas assez expérimentée dans le domaine pour le confirmer, mais, de ma lecture, c'est ce que j'ai compris.

Et je viens également en tant que psychoéducatrice car j'ai pu observer et constater le manque total de respect des droits, des droits et de la dignité de la vie privée de certains usagers par certains professionnels de la santé et des services sociaux travaillant dans les centres de réadaptation et dans des hôpitaux publics du Québec. Ces professionnels sont non imputables des préjudices qu'ils créent car ils sont tout-puissants et il y a une loi du silence qui les protège, et les usagers sont trop vulnérables pour se défendre au bon moment. Et d'ailleurs, le projet de loi, l'avant-projet de loi, le dossier informatique, tout ça, là, bravo, ça va encourager la loi du silence. Vous allez protéger les gens qui font des erreurs. Bravo, vous allez rendre démunis encore plus les gens qui le sont! Je n'en reviens pas encore.

La compétence et l'intégrité ne sont pas encouragées dans notre système de santé et de services sociaux public au Québec. C'est tout le contraire qui se produit, les plus croches sont surprotégés et les plus intègres éliminés. D'ailleurs, pour avoir sauvé la vie d'un enfant, la dernière tactique qu'on a trouvée, c'est d'arrêter de me payer. Mais j'ai continué, mon code de déontologie m'y oblige. Le gouvernement... Je dis «le gouvernement», je ne veux pas vous impliquer, Mme la Présidente, je ne veux pas impliquer le gouvernement directement, mais c'est l'établissement et on a laissé faire. On me doit au-dessus de 40 000 \$ mais on préfère payer des avocats pour continuer à me harceler et tout ça. Mais ce n'est pas grave, ma plus belle paie, c'est l'enfant, je tiens à le dire. Je tiens à le dire.

Mais j'ai compris ma leçon. Faites-vous-z-en pas, je vais laisser mourir les enfants la prochaine fois.

Je ne donnerai pas ma vie pendant trois ans de temps, sept jours sur sept, 24 heures sur 24 pour me battre contre le système, contre le réseau, contre l'Assemblée nationale. Ce n'est pas vrai, là! Je n'ai pas choisi la psychoéducation pour sauver le monde, ce n'est pas vrai, c'est pour aider les gens qui sont en difficulté, mais dans la capacité que j'ai. Vous, vous avez le pouvoir et le devoir de le faire. Moi, j'ai le devoir de vous le dire. Je vous le dis. Je peux comprendre que vous trouvez que ça peut être épouvantable. Je peux comprendre que ça vous fasse mal et que des fois vous ne voulez pas voir, mais vous avez les preuves de tout ça. O.K.?

Je continue. Je vais essayer de ne pas... Je suis très passionnée, comme vous pouvez le constater. J'ai pu constater des falsifications de données et de dossiers sans aucun égard à l'usager, car plusieurs institutions jugent que le dossier de l'usager leur appartient et qu'ils peuvent en faire ce qu'ils veulent. L'usager n'est qu'un numéro de dossier, sans plus. Et là il va devenir un numéro pour le gouvernement et pour la Régie. Bravo. Ça va juste s'élargir.

Le fait que l'usager ne puisse pas avoir de copie d'éléments à son dossier médical sur-le-champ participe à ce manque de transparence, d'intégrité et d'éthique. Encore une fois, bravo. Consultez les articles 64, 65 et 66: l'usager n'aura même plus le droit d'avoir une copie du résumé de son dossier, hein? Il ne pourra même pas demander à quelqu'un comme moi d'aller l'aider pour comprendre qu'est-ce qu'il y a dans son résumé parce que je n'y aurai pas droit d'accès, hein? C'est refusé. Vous lirez les articles.

Et d'ailleurs, suite à ça, je voudrais juste... Je ne sais pas, c'est un document qui n'a pas été réessayé, c'est le document du 16 janvier 2001, un avis de la Commission d'accès à l'information. Je considère que tout le monde devrait le lire, c'est très intéressant. C'est écrit là-dedans clairement: «Ainsi, avec cette nouvelle approche, l'usager n'aura plus le contrôle de son dossier carte santé et le professionnel de la santé devrait obligatoirement utiliser ce nouvel outil.» Donc, moi, si je ne suis pas dans le public puis que le gouvernement ne veut pas que j'aide les enfants... Parce que, c'est sûr que, hein, si c'est ça que je vois, moi, on ne veut pas, hein... Cet enfant-là, si je l'ai aidé, c'est parce que j'ai réussi à détourner tout le système.

«Élément majeur de toutes les propositions faites jusqu'à ce jour: le consentement de l'usager ne serait plus pris en considération.» Ce n'est pas moi qui l'ai écrit, c'est la Commission d'accès à l'information. Mais personne n'en parle vraiment. C'est drôle, personne n'y a référé. Et la Commission d'accès dit: «Si le consentement de l'usager n'est plus requis, la carte santé à microprocesseur perdra sa vocation la plus importante, soit un outil permettant l'expression d'un consentement libre et éclairé au moment de la dispensation des services.»

● (9 h 40) ●

De plus, si la carte santé à puce comprenant un dossier central avait existé, je n'aurais pas pu aider un enfant qui a subi des mauvais traitements à l'hôpital Sainte-Justine — c'est le cas dont je faisais référence tantôt — où il a été mis en psychiatrie à l'âge de neuf ans, durant deux années consécutives, sans que ce ne soit aucunement justifiable, où il a eu des mauvais traitements qui l'ont détruit psychologiquement et où il a

eu des médicaments qui auraient pu le tuer, mais qui ont certes compromis son développement physique, affectif, mental et social.

La bataille des parents pour faire rectifier toutes les données erronées et falsifiées mises dans le dossier de cet enfant à l'hôpital Sainte-Justine et au Centre de réadaptation Marie Enfant de l'hôpital Sainte-Justine fut impossible et perdue d'avance. David contre Goliath. Mais, grâce à Dieu, merci, nous avons pu le transférer vers un autre établissement, repartir à neuf afin qu'il soit évalué, jugé, traité selon ses besoins réels et non inventés et préconçus d'avance et s'épanouir enfin de façon plus harmonieuse et sécurisante dans son milieu naturel.

Je vais juste vous donner un petit extrait. Cet enfant-là, on est allé à l'urgence de l'hôpital Sainte-Justine, mais le médecin, le pédiatre, elle ne l'a même pas regardé, et, devant tout le monde à l'urgence, devant les usagers — elle ne l'a même pas regardé — elle a dit: Il a d'affaire en psychiatrie, il a le syndrome d'Asperger. C'est un Asperger, un Asperger. C'est ça qu'elle a dit. Je vais vous dire le temps, là, il a été deux... Devant tout le monde. Elle ne l'a même pas regardé. Cet enfant-là, là, il a vu... C'est épouvantable de tenir compte juste de qu'est-ce qui est écrit dans le dossier sans regarder l'enfant, puis je trouve ça scandaleux. Je veux dire, c'est comment détruire l'estime de soi d'un enfant. Imaginez, neuf ans, 10 ans, c'est là où l'identité se structure. Je trouve ça... Ça va carrément à l'encontre de tout ce que j'ai appris, de tout ce qui est écrit dans les documents du gouvernement, et je ne comprends pas qu'on laisse faire ça. Vraiment, vraiment, je ne comprends pas.

On a même dû le changer d'école et aller au privé, car les étiquettes inventées et destructrices du syndrome d'Asperger, de déficit cognitif provenant de l'hôpital Sainte-Justine se sont imprégnées parmi plusieurs cadres de la fonction publique et peuvent passer d'un hôpital à une école, et vice versa, et se sont propagées jusqu'aux enseignants et élèves de sa classe. Imaginez, ici on parle de dossiers papier supposément non transférables à un autre organisme sans l'accord de l'usager ou de ses représentants légaux.

Si la carte santé à puce avait existé, il est certain que cet enfant serait mort aujourd'hui et sa mère aussi. Leur souffrance et leur impuissance à trouver une solution pour se protéger de ces professionnels, qui n'ont aucun scrupule et remord de conscience à détruire la vie d'un enfant et celle de sa famille plutôt que d'admettre leur erreur, auraient certes abouti au suicide, et ce, malgré toute ma bonne volonté.

Aider un enfant handicapé physiquement du jour au lendemain à l'âge de huit ans, c'est un travail d'équipe, de société. Si vous voulez augmenter le taux de suicide au Québec et que vous trouvez que Goliath n'est vraiment pas déjà assez gros, eh bien, allez-y avec votre projet de carte santé et des projets aussi... Parce qu'il faut dire que, là, on informatise les dossiers médicaux sans notre autorisation aussi, hein? Ça... Moi, que je ne vois jamais qu'on informatise mon dossier de santé, ça va... Je ne l'accepterai jamais. Jamais. Que je ne l'apprenne pas!

Juste par rapport à ça, je peux comprendre — écoutez, c'est quand même assez grave, ce que je dis — et je peux laisser le bénéfice du doute. Je suis genre... Je suis un petit peu candide, d'ailleurs. C'est peut-être pour

ça que je continue, hein, je ne lâche pas. Mais on change souvent de ministre, de sous-ministre, alors, pour moi, je peux comprendre aussi, mais...

Alors, j'ai amené... Parce que je fais référence à un dossier. J'ai fait un document de 608 pages, O.K., 120 pages de texte, 480 pages de preuves. Je peux comprendre que c'est bien plus facile de penser que je fabule. Moi, petite psychoéducatrice, citoyenne bien ordinaire, par rapport à un médecin ou à un collègue des médecins, qui je suis? J'ai amené le début qui est adressé... avec tous les articles de loi, des articles — c'est ma responsabilité civile, c'est mon devoir de le faire — tous les articles de mon code de déontologie qui fait que j'ai été obligée d'intervenir. Je vous ai mis... J'ai tout amené les copies, vous avez des copies ici pour la commission des affaires sociales, je vous ai mis ça. Je n'ai pas amené le document de 608 pages, là, je pense que le gouvernement l'a déjà, et il n'a pas non plus à être rendu public au complet.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Vous voulez les déposer à cette commission, ces documents?

Mme Mino (Chantal): Oui.

Documents déposés

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Oui? Alors donc les documents sont déposés.

Mme Mino (Chantal): Et vous avez le résumé ici de tous les soins qu'il a eus pendant deux ans, mais ça ne comprend pas les soins qu'il a eus après. Mais c'est pire encore, parce que les soins qu'il a eus après, je trouve ça plus grave parce qu'on a tout fait pour étouffer ça. On m'a harcelée même, on m'a menacée. C'est épouvantable. C'est Duplessis en l'an 2000 et je trouve inacceptable... Vous allez passer dans l'histoire, le gouvernement, si vous ne faites rien. Vous allez faire partie... Il va y avoir eu les enfants de Duplessis, il va y avoir maintenant les enfants du Parti québécois si le Parti québécois ne fait rien.

Et, à la fin, je vous ai mis la dernière page, ma signature et toutes les copies conformes à qui c'est allé. Vous allez voir, personne ne fait rien. Un code de déontologie des médecins, quand ils constatent qu'il y a de l'incompétence ou quoi que ce soit, leur devoir, c'est de le dénoncer. Moi, écoutez, je ne peux pas faire des miracles, je ne peux pas faire des plaintes partout, je ne peux pas non plus... Puis on n'a pas à faire des plaintes partout, il faut remédier, il faut protéger ces enfants-là, ils sont sans défense.

Alors, je vous ai mis les références. Vous verrez qui est au courant. Et, le gouvernement, vous avez même les ministres Pauline Marois, Linda Goupil qui l'ont eu, Serge Ménard, Lucien Bouchard. Par contre, je tiens à préciser: M. Bouchard, c'est le seul — il a sauvé, franchement, là, le gouvernement — c'est le seul qui m'a écrit, c'est le seul très gentil. C'est encourageant. Mais, suite à ça, je peux comprendre que les autres n'ont rien fait, parce que imaginez-vous donc que la firme Monette, Barakett et Associés a envoyé dans mon dos une copie à tous ceux qui avez eu la copie. Ils me font passer pour une dérangée. Elle est pas pire, celle là. Ils

disent que je n'ai jamais travaillé pour l'hôpital Sainte-Justine, que le dossier de l'usager, il y a une attention particulière, qu'il n'y a jamais eu de carences majeures. Bien, vous constaterez par vous-mêmes. Je peux comprendre que vous les croyiez en priorité, c'est quand même une plus grosse firme, ça fait 85 ans qu'ils existent. Mais, quand vous avez un citoyen bien ordinaire qui vous dit quelque chose, là... Puis une administration, même s'il y a plus de pouvoir, s'il vous plaît, vérifiez donc les faits.

J'ai mon oncle... Il y a une municipalité qui a abusé de ses pouvoirs. Je suis allée jusqu'au Protecteur des citoyens. Tout le monde disait: Ils ont le droit. Excusez-moi! On est allé en cour, ils n'avaient pas le droit. O.K.? Ils n'avaient pas le droit, il a fait une jurisprudence. Mais, si j'avais écouté le gouvernement puis tout le monde, ils avaient le droit. Ça a l'air que tout le monde a le droit de ne pas respecter nos droits, nous autres, les citoyens ordinaires.

Ici, donc, je peux comprendre que le gouvernement n'a rien fait suite à ça. Mais, s'il vous plaît, changez votre mentalité, hein, changez-la. Quand vous avez deux versions, là, vérifiez donc les faits quand les preuves sont là. Ça fait que c'est pour ça que je laisse la chance au courage. Je vais fournir les documents précis. J'ai reçu une lettre après le 29 novembre, au nom du premier ministre, Lucien Bouchard; le 17 janvier 2001, au nom encore du premier ministre, Lucien Bouchard, toujours adressée au Centre de réadaptation Marie Enfant de l'hôpital Sainte-Justine. Je recevais mes courriers là. Alors, expliquez-moi comment ça se fait que je ne travaillais pas là!

Et je vous ai donné aussi une copie comme quoi j'étais inscrite au colloque *Évaluer pour s'améliorer* de la Régie régionale de Montréal-Centre. Mon adresse: psychoéducatrice, Centre de réadaptation Marie Enfant. Les frais, c'est 402,58 \$. Je peux vous dire que c'était une vraie farce ça, hein, *Évaluer pour...* Oui. Tous ceux qui étaient là, c'étaient les dirigeants. C'est un lavage de cerveau de dirigeants. Tous ceux qui travaillent en première ligne ne sont pas là puis ils n'ont pas les moyens de se payer ça. C'est du camouflage. C'est du camouflage. S'ils avaient été là... Moi, je suis allée mais... Il va falloir que le gouvernement fasse quelque chose.

Et je vous ai mis aussi un document dedans, et c'est un commentaire par rapport à la réforme du système professionnel, le rapport d'étape dernier. Je pense, c'est important que les gens soient au courant parce que c'est intrinsèquement lié avec la carte santé à puce. Là-dedans, les gens, ils veulent un dossier partageable. Puis, moi... C'est épouvantable, ils veulent rendre une activité réservée à une opinion. Si vous faites ça, on est vraiment rendu en dictature. De toute façon, je le pense. J'ai une opinion de pygmée, comme M. Boisclair dit, André Boisclair. J'ai une opinion de pygmée mais ça ne me dérange pas du tout.

Je trouve ça épouvantable. Si ça, ça devient officiel, si vous laissez faire ça, savez-vous qu'est-ce que ça veut dire? C'est que le document que j'ai fait pour sauver cet enfant-là, tous les ordres professionnels pourraient me poursuivre. C'est grave. Puis pire que ça, ils veulent légaliser la contention et l'isolement. En tout cas, vous lirez ça, c'est de l'or. C'est de l'or.

Je vais continuer, je vais résumer un peu mon mémoire parce que je veux... Il reste combien de temps à peu près? Je veux garder un petit cinq minutes.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Il vous reste environ cinq minutes, Mme Mino.

Mme Mino (Chantal): O.K. Bon, vous lirez le reste de mon mémoire. Je pense que le plus dangereux que je vais nommer, c'est que les gens n'ont aucun pouvoir pour changer l'opinion. Les gens peuvent écrire... Par exemple, une infirmière qui ne file pas cette journée-là, puis elle a l'impression que quelqu'un... elle accoste les gens un peu agressivement, puis les gens disent: Écoutez, respectez-moi. Elle peut écrire dans le dossier que la personne est agressive. Personne n'a aucun pouvoir de changer ça. Imaginez-vous l'impact, l'influence sur les gens. La personne, après ça, elle arrive puis elle se fait accoster, puis tout le monde... Je sais que vous dites qu'on ne règlera pas les préjugés, mais, quand les faits, quand les comportements des professionnels créent des préjugés, causent préjudices, je m'excuse, mais vos lois, là, doivent voir à respecter les citoyens.

Donc, vous lirez. Moi, je trouve que c'est vraiment dangereux. Et, justement par rapport au deuxième point, l'informatisation, les profils de personnalité, justement dans le document de la CAI du 16 janvier, elle le dit, hein: «Il est possible de dresser des profils au sujet des individus avec la carte santé, le dossier central.» Elle l'écrit, page 3, hein, il n'y a pas juste moi qui le dis. Ça fait que vous lirez ça. Les autres points, je pense, c'est important aussi que les citoyens, tout le monde aille lire l'avant-projet de loi n° 122, malgré je trouve que le gouvernement veut s'arroger du pouvoir par-dessus la Commission d'accès. Si la Commission d'accès à l'information refuse des couplages de données, le gouvernement peut, lui, s'il le décide; il le fait pareil, pas de problème avec ça! De toute façon, même si en ce moment il ne le peut pas, il fait juste faire un projet de loi, comme le projet de loi n° 75. La Commission d'accès avait dit: Non, vous n'avez pas à prendre les renseignements nominatifs des médecins, les prescriptions qu'ils font. La Cour du Québec... On le fait pareil. 19 décembre, il dépose, 2001; le 20 décembre 2001, il l'accepte. Personne n'a le temps... C'est ça, notre démocratie? Bien, moi, là, j'ai de la misère.

• (9 h 50) •

Vous regarderez les autres points. Je veux terminer... J'ai beaucoup de choses à dire, mais... De toute façon, je suis présentement dans la rédaction d'un livre, hein? Je l'écrirai au complet. Je veux juste terminer en disant: Regardez, le management, c'est un cours de base. Un cours de base. Gestion. O.K.? Je veux juste vous lire: «Problèmes administratifs. Une douzaine de problèmes qui découlent de pratiques administratives déficientes pouvant rendre l'entreprise très vulnérable quant à sa survie:

«1° identification déficiente des opportunités et contraintes du marché;

«2° gestion improvisée et informelle;

«3° politiques et objectifs incohérents entre eux et non alignés sur une stratégie de développement;

«4° disfonctionnalité, non-concordance moyens et fins;

«5° bureaucratie, prolifération des règles impersonnelles — informatique, ça, hein;

«6° aménagement structurel irrationnel;

«7° centralisation excessive;

«8° absence généralisée de dynamisme — on ne peut pas dire qu'il y a beaucoup de dynamisme dans le

système de santé, tout le monde commence à être malade puis en burnout;

«9° conflits interdépartementaux;

«10° abus et abdication de l'autorité des cadres;

«11° coûts psychologiques en termes de frustration, méfiance, apathie, etc.;

«12° systèmes de contrôle oppressifs et inefficaces.»

Ce n'est pas moi qui le dis, hein? Et je terminerais par un extrait du document *Éthique publique, Revue internationale d'éthique sociale et gouvernementale*: «Dans la théorie nazie — autre doctrine totalitaire — il est encore un instrument de domination du parti et des groupes se substituant à l'individu. L'État tout-puissant intègre les individus supposés lui apporter leur adhésion dans une logique hégélienne.» De toute façon, la carte santé, on n'aura pas le droit... ça a l'air qu'on n'aura même pas le choix. C'est le fun, hein! On ne nous demande même pas notre consentement libre et éclairé. «Le droit ne sert à rien, il n'est qu'une technique, une machine. Il ne sert surtout à rien. Pour les hommes les plus faibles, il sert à tout contre eux, il les exclut des droits.» Bien oui! C'est qui qui va devoir faire les démarches, hein, parce que ça leur nuit? Parce que j'ai entendu. Mme la Présidente. M. Bertrand le dire: Ah! c'est parce que ça va être long, les gens vont devoir faire des démarches. Bien oui, mais qui qui ne voudra pas de ça? C'est ceux qui sont malades, ceux que ça peut leur nuire. Est-ce qu'ils ont les moyens de faire toutes les démarches et puis de se battre, s'ils se battent déjà pour avoir la santé? Non, ils ne l'auront pas. Ça fait qu'ils vont être inclus dedans.

«La puissance de l'État — un autre extrait du même livre. La loi exprimant cette puissance sans laquelle l'État ne serait pas, ce qu'enseigne le droit international public impose l'égalité des droits au profit des faibles et elle interdit leur appropriation.» Et là vous êtes en train de prendre l'appropriation des plus faibles en prenant l'appropriation de leur santé, de leur dossier, et même des citoyens ordinaires, dont moi-même, que je n'accepterai jamais. Je tiens à vous le dire, ne croyez jamais ça, ça va à l'encontre de ma liberté. Et, de toute façon, si vous le faites, moi, je vous le dis, hein, je ne me fais plus soigner. Puis, si j'en meurs, là, bien, je préfère vous le dire, hein, moi, je préfère mourir libre que de vivre contrôlée.

«Imposer l'égalité des droits — un autre extrait. Toute société démocratique qui se propose la réalisation du principe d'égalité. Il ne s'agit pas non plus d'une égalité à toute force indifférente aux évidences de la nature. En effet, si, pour Aristote, la justice se retrouve dans l'égalité, il est juste de traiter inégalement des situations inégales. Il y a donc une sorte de justice corrective à compenser par la loi des faiblesses innées ou acquises, provisoires ou durables, plaçant les sujets infirmes, malades, vulnérables en situation d'infériorité par rapport à ses concitoyens en meilleure situation.» Ce n'est pas moi qui le dis.

Et je tiens à vous dire... Je terminerais en disant que tout ce qu'il dit sur les pourcentages puis les sondages, là, je commence à en avoir assez, moi, de toute cette comédie-là. On peut jouer comme on veut avec les questions puis les sondages. Moi, je peux vous dire: Autour de moi, personne ne veut. Et j'ai commencé une pétition, là, parce que, les gens, ils se sentent impuissants: Mais

qu'est-ce qu'on peut faire, qu'est-ce qu'on peut faire? Ils ne sont même pas au courant. L'information, elle ne sort pas. Ils ne veulent pas. Ils ne veulent pas qu'on prenne leurs dossiers.

Je veux juste dire: À TQS, là, il y a un sondage. C'était: Une carte à puce pour remplacer votre carte d'assurance maladie, êtes-vous d'accord? 59,2 % non; oui, 40,8. Même l'Association des jeunes médecins, les gens ne sont pas d'accord. Je veux dire, la Fédération... Dans un article... dans une des commissions, ils parlaient, dans un article d'une communauté scientifique, qu'il y avait eu un sondage auprès des médecins. Les médecins. Quels médecins? En tout cas. Je considère, là, qu'il faudrait...

Je terminerai en disant: S'il vous plaît, là, s'il vous plaît, je sais que ça peut être difficile, je sais que ce n'est pas facile de diriger. Je n'en doute pas, que ce n'est pas facile de diriger un gouvernement, mais je vous demanderais juste une chose: s'il vous plaît, là, O.K., lisez les documents. Regardez. Puis je sais que ça peut faire mal des fois de regarder des situations puis que c'est mieux de jouer à l'autruche, hein, parce que ça fait moins mal. Mais c'est votre devoir de vous laisser toucher. C'est sûr que ça peut vous blesser, parce que ce n'est pas plaisant de voir que des vies sont détruites. Vous irez voir le rapport du coroner des enfants de Duplessis.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): En conclusion. En conclusion, Mme Mino, s'il vous plaît.

Mme Mino (Chantal): Je conclus. Mais c'est écrit là-dedans, O.K.? Vous irez voir, il y a plein de gens qui meurent. Alors, je vous demanderais de vous ouvrir, de vous ouvrir le cœur puis de regarder les faits, d'écouter les représentations, même si ce n'est pas les gens de la haute instance, les experts, parce que les experts... Nous autres aussi, on en fait partie et on fait partie de la société. Je vous demanderais, s'il vous plaît, de nous entendre.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, merci, Mme Mino. On comprend votre passion pour le dossier, compte tenu du travail que vous avez effectué. Vous avez l'écoute de tous les membres de cette commission. Alors, sans plus tarder, je cède la parole au ministre délégué à la Santé et aux Services sociaux, à la Protection de la jeunesse et à la Prévention. M. le ministre.

M. Bertrand (Portneuf): Merci, Mme la Présidente. J'aimerais à mon tour remercier Mme Mino pour sa présence ici aujourd'hui. Je crois qu'il est important, effectivement, que nos instances et une commission comme celle-ci ouvrent leurs portes à un citoyen ou une citoyenne qui veut exprimer légitimement son point de vue, son opinion sur les projets que nous avons à considérer. Alors, qu'on soit pour ou qu'on soit contre, on a le droit de l'exprimer, et je vous remercie d'être ici avec nous aujourd'hui pour exprimer votre point de vue.

Dans ce qui vous a... En tout cas, dans ce que j'ai entendu et ce que j'ai lu, il y a une chose qui m'a frappé et, je vais vous dire franchement, qui ne me rejoint pas beaucoup, et j'aimerais ça que vous réagissiez à ça. Par expérience de vie, puis par expérience de travail aussi, j'ai pu constater que c'est rare, les situations où

tout va mal, où tout est noir. Règle générale, dans les services publics, notamment, moi, je constate qu'il y a des gens qui sont à la fois compétents, qui ont l'esprit ouvert, bien intentionnés, qui font tout leur possible et qui offrent une prestation de services plus qu'honorable. Mais on est dans l'humain, donc on est dans l'imparfait, et il arrive aussi qu'on rencontre des gens où je me dis: Bien, cette personne-là, je ne pense pas qu'elle est à la hauteur de mes attentes en termes de prestation de services — que ce soit dans le médical ou ailleurs. Et, pour moi, ça, ça fait partie de la vie. Et on doit essayer de corriger le plus possible pour s'assurer que finalement le monde ait les services de qualité et de quantité qu'exige normalement, je dirais, une prestation décente. Bon.

Or, ce que vous m'envoyez comme message, c'est que finalement... c'est que tout est noir. C'est ça. C'est ça l'image que j'ai de votre discours. Et que finalement, ce qu'on vise à faire par un tel projet, là, ça va rien qu'accentuer tout le mal que vous pouvez observer ou pouvez vivre en relation avec le vaste réseau de la santé et des services sociaux, alors que notre intention est toute autre: c'est de mettre à la disposition des professionnels et des autres intervenants dans le domaine du vaste domaine de la santé et des services sociaux des outils adaptés aux technologies d'aujourd'hui dans l'espoir que leur prestation de services va être meilleure, ou encore meilleure pour ceux qui en ont déjà une bonne, ou moins mauvaise pour peut-être ceux et celles qui ont une prestation de services peut-être pas à la hauteur des attentes, O.K.? Pour moi, je le vois comme ça.

Et, par exemple, depuis les deux, trois dernières années, j'ai commencé à utiliser beaucoup Internet dans ma propre prestation comme député et j'ai constaté que ça m'avait beaucoup aidé à être plus efficace, à répondre plus rapidement à mes commettants lorsqu'ils s'adressent à moi. Bon. Toutes sortes de choses. Donc, c'est venu bonifier ma prestation comme député, je pense, humblement, Mme la Présidente. Alors, est-ce qu'on ne peut pas imaginer à un moment donné que ça puisse être la même chose dans le domaine de la santé en offrant donc aux professionnels de la santé des outils leur permettant d'être plus efficaces, d'en savoir davantage lorsqu'une personne se présente? À des fins cliniques, pas à toutes autres fins, administratives ou autres, mais pour améliorer la prestation clinique.

Et je terminerai en disant: J'ai l'impression qu'on oppose à tout prix dans votre présentation l'outil qu'on veut mettre en place avec l'amélioration de la santé. Tout comme vous semblez opposer... Vous l'avez dit tout à l'heure: La Charte des droits et libertés doit avoir priorité sur toute autre considération. C'est comme ça que je l'ai compris, en tout cas. On a l'air à ce moment-là de vouloir opposer deux choses. Est-ce qu'on ne peut pas concilier la Charte des droits, la protection des renseignements personnels, avec l'objectif d'améliorer quand même la prestation de services avec des outils semblables? Vous allez peut-être trouver la question large, là, mais je suis là, là.

● (10 heures) ●

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

Mme Mino (Chantal): Tout d'abord, je dirais que, oui, c'est possible de concilier; il suffirait que le gouvernement nous écoute. On commencerait par ça, parce qu'il faut respecter la Charte des droits, respecter l'opinion, le choix des gens — il y a plusieurs articles. Je pense qu'il n'en tient qu'au gouvernement à nous écouter. Et je crois que c'est aux citoyens à décider eux-mêmes pour leur santé. L'appropriation du pouvoir, c'est ça. Et je crois que le seul qui a démontré tout ça, c'est M. Pierrôt Péladeau. Je pense que sa présentation était assez exhaustive et assez... Je pense que c'est le seul qui a dit qu'effectivement, en social, quand les gens arrivent, on ne regarde pas le dossier, au contraire, au contraire, parce que ça peut influencer. Même si on ne le veut pas, ça peut influencer notre façon d'évaluer.

Alors, la première chose qu'on fait quand on rencontre quelqu'un, on ne regarde pas tout de suite, on le rencontre, puis on développe la relation de confiance et, après, on lui demande... on demande accès au dossier. Parce que la personne qui est vulnérable, c'est sûr qu'elle va dire oui tout de suite, elle n'a pas de défense, M. Bertrand, elle n'a pas de défense. Ça fait que c'est ça. Puis les cas que vous parlez, la majorité des gens, c'est noir. Pas pour tous les gens. Les gens qui sont capables de se défendre, ils n'auront pas de problème.

D'ailleurs, par rapport à ça, je voudrais vous mentionner un petit extrait d'un article de M. Lamontagne, Dr Lamontagne, qui disait, et ça va refléter un peu pourquoi, vous, vous avez cette vision des bons services, O.K., et autour de vous. Il dit: Si vous êtes admis rapidement à l'hôpital, et dites que vous faites partie d'un groupe de pression, vous faites jouer vos relations. Même les politiciens qui instaurent ces systèmes passent pas mal plus vite que les autres à l'hôpital et chez le médecin. Cela dit, l'universalité des soins, c'est fini. Il faut explorer d'autres ressources. Il veut un... santé puis il veut sortir la politique. Bien, je vous demande, je vous supplie, restez, restez dans le réseau de santé. C'est notre argent. Je crois que les élus ont à veiller à ce qu'on ait des bons soins. Je vous dis ça en passant. Je vous supplie de ça, là. C'est pour ça. Je peux comprendre votre vision, mais il faut vous dire que les gens... et, quand vous arrivez, vous n'avez pas la même vision qu'une personne qui est démunie.

Moi, je le sais, parce que j'aime ça me mélanger un peu avec tout le monde et je peux vous confirmer aujourd'hui que, si mon père n'était pas médecin, je ne serais pas aujourd'hui ici et en santé. O.K.? J'ai été obligée de lui demander d'intervenir. Moi, je viens de Québec. J'avais des très bons médecins, un très bon médecin de famille qui veillait sur moi. Je suis arrivée à Montréal. Mon Dieu! j'ai eu droit à des préjugés, parce que je n'avais pas de médecin de famille. Mais je m'en suis cherché un pendant quatre, cinq ans. C'est incroyable. J'ai eu des mauvais traitements; c'est épouvantable, ça m'a rendu malade. Ce n'est pas compliqué, je ne veux plus aller en santé... me faire soigner. Si j'y vais, là, c'est que je suis en train de mourir. J'ai mes médecins, remarquez, j'ai mes médecins qui me suivent, là. J'en ai. Mais, à l'hôpital et à l'urgence, oubliez ça. Même je veux juste vous le dire en passant, là, moi, j'ai été obligée de demander à mon père d'intervenir pour avoir droit à des soins et qu'on me respecte dans mes droits. Ça fait qu'imaginez, imaginez!

Et, moi, j'interviens pour des gens dans le réseau. J'interviens pour des amis, des gens... mais je ne peux pas... J'interviens comme je peux, là, autour de moi. Ça, c'est juste autour de moi, énormément là. Juste dernièrement, je suis allée avec quelqu'un, il voulait avoir son dossier médical. Vous n'avez pas le droit, madame, l'infirmière a dit... Mais, madame, on a le droit, c'est son dossier. Puis, en passant, la carte santé, le dossier que vous voulez faire, on n'aura même pas accès... le citoyen ne pourra même pas avoir accès sans que le médecin soit là, ce qui va à l'encontre de ce qui est écrit dans les lois sur la santé. On peut aller aux archives consulter notre dossier. Même quand on l'a, quand on va voir le médecin, on a le droit de le consulter. Et là, même l'infirmière est à côté. On a le droit de le consulter. Et, moi, je vous dis, hein, j'ai été malade, on m'a refusé accès à mon dossier, on l'a falsifié. Je le sais, parce qu'il y a quatre infirmières qui m'ont dit: Madame, vous pouviez bien être malade, vous avez un kyste qui a éclaté. Bien, ça a été falsifié, ça a été changé. J'ai insisté quatre fois. J'ai des témoins. Mais la prochaine fois, je le sais, je vais demander quelqu'un plus fort pour me défendre. Même moi, là, quand je suis malade, je dois avoir quelqu'un de plus fort pour me défendre. C'est comme ça. C'est pour ça que je vous le dis.

C'est sûr que, là, les gens, ils me connaissent. Ils me connaissent plus, là. Quand j'interviens, c'est différent. Mais, quand j'étais jeune — je suis encore jeune, mais un peu plus vieille quand même — j'ai toujours été du genre indépendante, puis on veut toujours se débrouiller par soi-même et sans son papa, n'est-ce pas? et j'ai vraiment toujours trouvé ça très humiliant d'être obligée de lui demander de l'aide, mais je n'avais pas le choix. À chaque fois, chaque fois que j'ai été hospitalisée, j'ai été obligée de lui demander.

Je ne sais pas si ça répond à l'ensemble de vos questions, mais je peux comprendre votre vision. Mais je crois qu'il faudrait peut-être aller voir vers les citoyens les plus démunis, parce que, eux, eux, vous allez les broyer et les détruire, c'est certain. Ils n'ont aucun moyen de défense. Ils n'ont pas les arguments cliniques. On joue avec les mots, avec les termes. Je vous donne juste un exemple, un exemple: collaboration, dans la loi. Ils sont obligés de collaborer avec l'usager. Ils jouent tout le temps avec ça. Par exemple, dans d'autres dossiers, ils vont demander aux parents: On veut évaluer l'enfant, on veut faire ci, on veut faire ça. Les parents, ils vont dire: Non, on ne veut pas. Ah! vous refusez de collaborer. Excusez-moi, là... Vous comprenez? Mais les parents qui ne voient pas ça, là, on leur passe un sapin, on écrit: Vous ne voulez pas collaborer. Ça fait que là ils font une plainte à la DPJ, et voilà, c'est enligné, ça s'enlise. Mais, pour les cas lourds, par exemple, on n'intervient pas beaucoup. Alors, vous avez...

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

M. Bertrand (Portneuf): Oui. Juste brièvement, là. Donc, vous travaillez avec votre expérience de vie, je vais travailler avec la mienne aussi, là, mais, brièvement, moi, comme député, je vois un certain nombre d'avantages à ce qui est proposé. Je vais vous donner une illustration. Le comté que je représente, celui de Portneuf, est vaste,

c'est 5 000 km², et c'est assez loin des grands centres urbains quand même. Par exemple, la personne qui habite à Saint-Ubalde est à minimum une heure de Québec. Bon. Elle peut avoir un épisode de soins, par exemple, supposons, pour fins de discussion, à Saint-François d'Assise. À son retour à Saint-Ubalde pour, je ne sais pas, moi, pour avoir ses médicaments ou, par la suite, rencontrer son médecin de famille, moi, je sais que ça va être pour cette personne-là un plus si et le pharmacien, lorsqu'il remplit la prescription, et le médecin de famille, lorsqu'il rencontrera la personne, ça va être un plus si ces professionnels-là peuvent avoir accès à un minimum d'information contenue au résumé. Moi, je sais que c'est une valeur ajoutée importante. Peut-être que, en ville, c'est moins critique parce que les gens ont les services plus près, mais, dans un comté comme le mien, c'est très important. Puis il y a beaucoup de gens aussi qui ont à consulter parce qu'ils sont en vacances d'une région à l'autre, ça va être encore là un plus. Est-ce que vous ne pensez pas qu'il y a quand même dans le projet des choses qui peuvent être intéressantes à cet égard?

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

Mme Mino (Chantal): Dans le principe que vous avez, oui. Je tiens à préciser, peut-être je ne l'ai pas mentionné dans mon mémoire, c'est que, même les professionnels, on n'est pas contre le fait que la médication soit transmise par informatique, qu'il y ait un accès à la pharmacie avec l'autorisation de l'usager. Ce n'est pas ça. C'est le dossier central, c'est un dossier informatique, c'est un dossier où nos faiblesses, nos limites... que tout le monde a accès. Moi, je considère — quand je vais voir mon médecin, c'est lui qui a mon dossier — que vous n'avez pas à voir mon dossier, la Régie n'a pas à voir des données cliniques sur ma vie privée, ce n'est pas vrai. C'est ça qu'on n'est pas d'accord, c'est là-dessus. Mais, pour le transfert, comme vous dites, même les médecins, ils vous l'ont tous demandé, même le Collège, tout le monde, qu'est-ce qu'il vous demande... Comme M. Fournier disait, personne est contre une meilleure information, pas du tout. Les tests de laboratoire, que ça puisse se transférer par informatique, que les gens puissent avoir accès à la pharmacie, tout le monde... ce n'est pas vrai que les gens changent de pharmacien. L'Ordre des pharmaciens l'a dit, même les pharmaciens propriétaires, les gens ont l'habitude d'aller toujours à la même pharmacie. Et, de toute façon, il y a des médicaments qui ne sont pas pris par prescription. Les gens doivent quand même être à l'écoute des citoyens parce qu'il y a des médicaments qui sont sans prescription, ils doivent quand même écouter. Moi, je suis d'accord avec ce principe-là. Ça, c'est très louable.

Mais, votre projet, ce n'est pas ça qu'il fait. Même la Fédération des médecins résidents vous l'a dit, ce n'est pas ça qui se fait, ce n'est pas ça qui va se faire. Il n'y a pas aucun... C'est comme: vous voulez le dossier, puis par ça vous... Moi, je le vois aller, on va aller au dossier partageable, mais le plus important ne sera pas là. Le plus important, c'est justement d'avoir accès aux pharmacies rapidement. Et comme M. Bessette, Dr Bessette, je crois, qui disait: à l'urgence... En passant, pour l'urgence, les pourcentages, et vous aviez donné des chiffres

là-dessus, je pense que c'était 25 %, un citoyen sur quatre se sert des services à l'extérieur de sa région par année. C'est 25 %. Pour 25 % de la population qui, probablement — ça peut être utile si on compte peut-être combien de pourcentage là-dedans — vous allez faire un dossier central? vous allez faire ça? puis au prix de détruire la vie... Parce que, même si ça aiderait des gens, là... Il y a une chose que je ne comprends pas: si ça en tue quelques-uns, il me semble que ça devrait questionner, il me semble, moi, en tout cas. Je ne comprends pas, là. C'est comme le virage à droite. S'il faut attendre pour que les gens apprennent à respecter le Code de la route avant puis mettre le projet plus tard, il me semble... Il y a comme des étapes à suivre, et ça, j'avoue, je ne comprends pas l'urgence d'avoir... comme M. Legault disait, le transfert, là, par taxi. Je vous ferais remarquer qu'ils envoient des courriers recommandés par taxi aux usagers pour les intimider. Ça fait que, quand vous voyez le dossier médical, qu'est-ce que ça change?

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

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

● (10 h 10) ●

M. Fournier: Merci, Mme la Présidente. Mme Mino, bienvenue à nos travaux. Je voudrais vous dire que — la présidente l'a dit tantôt — la passion qui vous anime ne peut faire autrement que de nous toucher. Alors, quand vous partirez d'ici, sachez au moins une chose: je ne sais pas ce qu'il en restera, mais il restera au moins le fait que, dans le message que vous nous avez lancé, il y a celui du citoyen devant la grosse machine, et ça, je peux vous le garantir des deux côtés de la table, ça nous affecte. Nous sommes des représentants de la population et on est toujours sensibles à des gens qui viennent nous dire combien ils trouvent que la machine est grosse devant eux, et ça, ça va certainement rester puis ça va certainement motiver la suite de nos réflexions à l'égard non pas de l'avant-projet de loi, mais de l'ensemble de l'oeuvre, de ce qu'on pourrait appeler une meilleure information dans le domaine de la santé.

Je voudrais noter, avant de vous poser une question, un élément que vous mentionniez lorsque vous avez fait référence à Pierrôt Péladeau, et peut-être que ça devrait nous amener à réfléchir pour la suite des choses aussi, c'est dans le domaine social, où vous amenez une différence en tout cas entre les aspects sociaux, où vous dites que les gens ne doivent pas regarder et que, d'habitude — puis Pierrôt Péladeau disait la même chose — que, d'habitude, on ne regarde pas le dossier avant de prendre le contact, de se faire une idée soi-même parce qu'on pourrait être biaisé par le contenu du dossier. Donc, en matière sociale, à moins de témoignages contraires que j'aurais omis ou de preuves qui peuvent être saisies ailleurs, peut-être y a-t-il là une différence qu'on n'a pas assez analysée, celle des besoins des acteurs dans le domaine social. S'il y a une chose qu'on sait cependant jusqu'ici — vous avez l'air d'avoir suivi les travaux pas mal — une chose qu'on sait, c'est que les besoins des différents acteurs n'ont pas été analysés, et on s'aperçoit par certains témoignages que c'est encore plus vrai lorsqu'on

sépare les aspects sociaux où, là, il y a une pratique qui serait différente, donc qui nous interpelle sur des besoins à l'égard d'outils technologiques qui pourraient être différents. Et je pense qu'on devrait en tenir compte pour la suite des événements, dans la façon dont on présentera la suite des choses, pour répondre à toutes ces questions-là. Parce que, lorsque les travaux vont se terminer, ils vont se terminer par un certain nombre de consensus sur une meilleure information et par d'innombrables questions qui vont demander des réponses avant qu'il y ait quelque action qui soit entreprise. Ça, j'en suis convaincu, c'est la façon dont ça va se présenter.

J'embarque dans ce que vous... La façon dont vous nous avez présenté la chose, je voudrais d'abord m'intéresser aux aspects de responsabilité professionnelle qui sont le cœur de votre présentation. Et je vous écoutais, et l'impression qui ressort de votre témoignage, vous allez en convenir, c'est que c'est presque dangereux d'aller rencontrer des professionnels de la santé. Je ne suis pas sûr que c'est ça que vous voulez me dire, c'est pour ça que je vous pose la question. Mon impression, c'est que, comme rien dans la vie n'est ni tout blanc ou tout noir et que, la plupart du temps, la plupart des choses sont grises, il serait, à mon avis — puis dites-moi que j'ai tort — plus exact de dire que, de façon générale, les professionnels du réseau de la santé soient des professionnels qui font...

Mme Mino (Chantal): D'ailleurs... dans mon mémoire.

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

M. Fournier: ... — j'ai presque terminé — qui font bien leur travail, mais qu'il peut arriver, comme dans tous les domaines de la vie, comme dans toute la société — et je n'exclus pas la politique de tout ça — il peut y avoir des cochons mal taillés, et, pour ces cochons mal taillés, peut-être qu'il y a d'autres outils qui doivent être plus équipés. Par exemple, je pense au protecteur de l'utilisateur dont on a déjà parlé et qu'on pourra se parler. Il y a peut-être d'autres outils qui peuvent venir en aide au citoyen qui est lésé, qui doivent regarder plus loin les fautes professionnelles, et peut-être que, si on trouve des solutions à l'égard de ce problème-là, on pourra revenir à la réflexion de la meilleure architecture pour donner une meilleure information. Ça fait je voudrais vous entendre là-dessus. Est-ce que le cœur du problème que vous voyez, qui est celui de l'insatisfaction, c'est de dire... Le mot est très faible par rapport à ce que vous avez dit. Quant à certains professionnels et à leur professionnalisme, est-ce que c'est vraiment par le choix des architectures d'information qu'on doit régler ça ou par d'autres mécanismes?

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

Mme Mino (Chantal): Non, il faut régler ça par d'autres mécanismes parce que les mécanismes en place... même le système des plaintes, ça sert juste à étouffer. On a fait deux fois, nous autres, le tour des plaintes, jusqu'à la Commissaire aux plaintes, et, après,

ils ont juste changé de nom. Mais là j'ai hâte de voir. Même je vous avouerai que je suis un petit peu déçu parce que... en tout cas, de ce que j'ai vu, je crois que la Protectrice du citoyen n'a pas présenté de mémoire, et je crois que ça aurait été des plus pertinents étant donné tout ce qui est au courant. Et je vous remercie d'avoir mentionné que la majorité des professionnels, oui, sont professionnels, parce que, je l'ai écrit dans mon mémoire... mais je ne voudrais pas non plus que ça ressorte que... il ne faut pas avoir peur du réseau en entier. Et, d'ailleurs, je le dis souvent aux gens, sauf que... Il faut quand même rester réaliste, on n'est pas au paradis ici. Je vais vous dire comme je le dis aux citoyens ou aux gens à qui je viens en aide, c'est que, ici, là, il y a des échantillons de ciel et il y a des échantillons de l'enfer. Alors, il faut se prémunir contre les échantillons de l'enfer et aller chercher de l'aide dans les autres échantillons. Mais il faut quand même demeurer réaliste, ils sont là, il faut se protéger. Alors, moi, je conseille toujours aux gens: Quand vous allez à l'hôpital, vous êtes fragiles, faibles, soyez accompagnés toujours, toujours. Avec ce que j'ai vécu, moi, personnellement, et avec ce que j'ai vu après, c'est encore pire.

Également, je voudrais vous dire, effectivement, côté social, je n'ai pas eu le temps de l'aborder... parce que le rapport Bernier d'ailleurs, ils veulent informatiser, ils veulent faire un dossier partageable avec les centres de réadaptation, centres jeunesse. Je trouve ça inacceptable. Imaginez, un enfant — ce n'est pas de sa faute, là — un enfant, sa mère ou ses parents ne sont pas capables, en tout cas, de lui venir en aide, il est mis en centre jeunesse, et là il y a un dossier informatique. Déjà, quand on va dans... Parce que, moi, j'ai fait mes stages dans les centres jeunesse. On va dans les CLSC, il y a une étiquette pour les centres jeunesse: délinquant. Imaginez! Elle a été incestuée. Elle n'est pas délinquante, là. Bien, elle a été étiquetée, là, pour des comportements. Et même des fois ils leur en trouvent, hein, ils ne peuvent plus sortir des centres jeunesse. Je peux vous le dire. Ça, il y en a qui regrettent d'avoir demandé de l'aide, vraiment, là. Et, effectivement, si juste ces dossiers-là sont mis sur informatique, vous allez en détruire, des vies, ça n'a pas de bon sens. Et je trouve ça inacceptable parce que...

D'ailleurs, je ne sais pas... Peut-être que vous n'en avez pas entendu parler, mais c'est comme un nouveau concept, c'est un phénomène de résilience. Il y a comme une mentalité dans le réseau, c'est que, dès qu'une personne vit des problèmes, un enfant, automatiquement il va devenir ça. On crée des préjugés aussi avec certaines recherches, là. Mais c'est prouvé aussi qu'il y a le phénomène de résilience. Que des gens, ils ont vécu certains traumatismes et ils réussissent à se développer de façon harmonieuse. Mais, si vous faites ce processus-là, vous allez empêcher... ça va comme... Ces personnes-là, qui sont capables de survivre à ces traumatismes-là, elles ne pourront jamais s'en sortir parce qu'il va toujours y avoir un rappel du traumatisme puis toujours... tout ce qui va arriver autour, ça va toujours leur rappeler ça, elles ne pourront jamais s'en sortir, puis ce n'est même pas de leur faute, ça part de leur jeunesse. Moi, je n'en reviens pas qu'on ait seulement pensé à informatiser juste pour les centres jeunesse. Ça, je vous avoue là, on n'en a pas parlé beaucoup, mais ça me dépasse, je trouve

ça inacceptable, ces enfants-là ne méritent pas ça. Et je crois que l'Assemblée nationale, le gouvernement doit veiller à ce que ça ne se fasse pas.

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

M. Fournier: Oui. Sur le sujet que vous abordez avec un angle différent, vous avez dit à un moment donné que le projet, puis je le dis dans les mots, j'ai pris en note ce que vous disiez tantôt, là: «Le projet de carte à puce va engendrer encore moins de responsabilités, moins d'imputabilité. Il risque d'y avoir...» Enfin, ce que j'ai compris de ce que vous nous disiez, c'est qu'il risque d'avoir, avec ce projet-là, plus de fautes professionnelles ou plus, en tout cas, plus de gestes qui ne sont pas corrects. Bon. Je voudrais diviser ça en deux temps. Je comprends très bien ce que vous venez de dire sur la généralisation de l'information préjudiciable parce qu'elle est porteuse de préjugés et que, à partir de là, il y a des conséquences donc qui se multiplient. Ça, c'est une chose.

Je voudrais revenir sur l'autre allégué qui est celui que vous nous avez dit, que, selon vous, le fait qu'il y ait — bon, là, je vais viser large — le résumé de renseignements de santé et le dossier patient partageable, parce que, bon, à terme, c'est peut-être ça, et on ne sait pas si c'est ça, mais, en tout cas, peu importe... Vous dites que ça, cette mécanique-là, pourrait engendrer des fautes dès le départ, là. Je ne parle pas de généraliser l'information en multipliant les points de lecture du dossier. Mais, dès le départ, ça peut engendrer moins d'imputabilité, moins de... des fautes professionnelles. Je voudrais savoir comment vous arrivez à cette conclusion-là. Parce que je dois avouer que là j'ai de la misère à vous suivre parce que, à la limite, en termes théoriques, et votre pratique va m'aider, en termes théoriques, avant que quelqu'un écrive quoi que ce soit qui va être lu par encore plus de monde, il va peut-être faire encore plus attention, non? Théoriquement, j'aurais pensé ça. Mais dites-moi que j'ai tort.

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

Mme Mino (Chantal): Écoutez, jamais je n'aurais cru ce que j'ai vu à l'hôpital Sainte-Justine, là. C'est étouffé. Beaucoup de professionnels d'ailleurs ne restent pas, ou s'en vont, ou ils ne parlent pas parce que c'est leur profession qui est en jeu. D'ailleurs, moi, je suis étiquetée, là, mais ça ne me dérange pas. J'ai choisi cette profession pour aider les enfants et je sais pertinemment qu'une mère de famille monoparentale qui s'occupe des enfants ne peut pas faire ce que je fais. Moi, je n'ai pas d'enfant, alors je me permets, et ma conscience que je crois capable aussi. Mais, je vous dirais, par rapport au dossier, qu'est-ce que j'ai vu, c'est que, quand le dossier est écrit, quand le dossier est écrit, il y a des faits, on peut faire des copies, on peut demander d'être accompagné... refuser. Moi, j'ai vu, là, je l'ai vu, obligé d'initialiser, là, initialiser pour savoir quels documents qu'ils rajoutaient dedans en cachette. Imaginez si c'était informatisé. Comment on va faire? Comment on va faire pour savoir quels documents ils ont ajoutés, ou quelle phrase?

J'ai vu même changer — j'ai les preuves, là — des documents, des rapports neuropsychologiques, rajouter des bouts de mots, puis c'est écrit. Ça fait qu'imaginez si c'est informatique. Ça ne paraît pas, mais, côté clinique, on rajoute un mot, deux mots, un petit sens. Vous, vous ne le verrez pas. Mais les professionnels qui ont dit ça, wo! La personne, quand elle lit ça, là, elle ne voit pas l'impact de l'enjeu sur elle. Mais, quand on travaille là-dedans puis qu'on sait lire le côté clinique, oups! ça nous guide. On peut vraiment facilement écrire, des fois, des hypothèses diagnostiques juste en énumérant certains faits et, quand on sait le côté clinique, bon, bien, on peut émettre des hypothèses et ça peut biaiser l'analyse en partant.

● (10 h 20) ●

Ce qui arrive, c'est pour ça que... Il y a beaucoup de professionnels, ce n'est pas voulu au départ, ils ont été biaisés dans l'analyse par ça, par des professionnels qui ont comme... ils veulent protéger leur erreur. Et là les professionnels ont fait une erreur; là, ils sont impliqués. Ça fait que là la roue est partie. La roue est partie. Alors, moi, je trouve que le dossier écrit nous protège parce que... mais on peut écrire... on peut, au pire, quand c'est vraiment très grave là, parce que, moi, je l'ai vu, initialiser. C'est grave à dire, mais ils rajoutaient ce qu'ils veulent... Aussi, dans la loi, c'est que, quand ils écrivent des documents... Parce qu'ils peuvent écrire des choses qu'on n'a jamais faites, dire qu'on a dit que... Mme Mino a dit qu'elle avait été très agressive, qu'elle a frappé son mari, exemple. Mais je n'ai jamais dit ça et je n'ai pas de pouvoir pour enlever ça. Vous comprenez? C'est grave! Mais le seul pouvoir que j'ai, c'est de mettre un document au dossier et de dire, au début du dossier ou juste avant le texte — souvent, ils essaient de le changer de place; il faut vérifier notre dossier parce qu'ils essaient de le mettre ailleurs — de le mettre juste avant pour dire: Je ne suis pas d'accord. C'est le seul et unique pouvoir qu'on a. Ça fait qu'imaginez si c'est informatisé. Je ne sais pas si ça répond à votre question.

M. Fournier: Ça me frappe en tout cas, comme tout votre témoignage. Je voudrais vous demander ce que vous pensez d'un concept qui nous a été présenté ici, dont l'équilibre, je n'en disconviens pas, est toujours délicat: le droit à la vie privée, le droit à la liberté et le droit à la santé. Et, si un gouvernement a pour tâche de veiller, dans le respect des citoyens... Mais ce n'est pas... Dans le respect des services qu'ils veulent donner aux citoyens, surtout dans un régime comme le nôtre où c'est la business du gouvernement, la santé, il doit s'assurer de donner les meilleurs services à l'égard du droit à la santé. Quel conseil donnez-vous au gouvernement? De ne pas appliquer de mesures qui peuvent être définies pour améliorer... Moi, je comprends que, peut-être dans le domaine social... Je vous écoute, puis, peut-être, s'il y avait plus de gens qui nous parlaient de leurs besoins, comment ils opèrent avec les dossiers, on comprendrait peut-être que dans le domaine social, par ailleurs, ça ne fonctionne pas pareil comme dans les autres domaines. Moi, je vais écouter les spécialistes, je vais dire: Ah! bien, c'est correct, puis on va sortir le social de cette affaire-là. Mais tous ceux qui sont les donneurs de soins qui sont venus nous voir nous ont dit: Bien, c'est important de connaître le diagnostic et puis

de savoir quel était l'état antérieur. Il y a une certaine logique là-dedans. Moi, je comprends ça. Alors, quand on veut créer une architecture pour s'assurer que cette information-là soit disponible dans la suite des choses, que je mets dans l'aspect droit à la santé, mécanique de donner de meilleurs services... est-ce que vous nous dites: Le droit à la vie privée est supérieur à ça et vous devez renoncer, parce qu'il y a des incidences sur la vie des gens à améliorer l'architecture pour donner de meilleurs soins? Comment on doit mettre en équilibre le droit à la vie privée et à la liberté avec le droit à la santé que les payeurs de taxes souhaitent évidemment qu'on respecte le mieux?

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

Mme Mino (Chantal): Je sais que plusieurs ne sont pas d'accord avec le pouvoir discrétionnaire des gens d'enlever des affaires. Ça, je ne suis pas d'accord non plus, sauf que, quand... Je vous donne un exemple, je vais partir de moi. Moi, je vais voir un médecin. Je ne sais pas, j'aurais le diagnostic de schizophrénie, mettons. J'arrive, je le vois pour la première fois, je considère que je vais lui dire... Quand je change, là, j'arrive à un nouvel endroit, je vais lui dire quand, moi, je vais penser que je suis en confiance puis que je veux des soins. Et lui, de toute façon, il ne me soignera pas s'il n'est pas au courant de rien. Puis il va bien s'en apercevoir aussi, là. À un moment donné, ça lui prend des documents. Mais il me semble qu'on ne peut pas obliger... En santé, même si c'est un droit, la santé, on ne peut pas obliger une relation de confiance, là. Ça ne s'oblige pas, ça, ça s'acquiert. Et c'est ça que je vois, c'est qu'on veut obliger une relation de confiance. Bien, je suis désolée, ça ne s'oblige pas, ça s'acquiert. Et ça s'acquiert comment? Par le respect. Il manque de respect. Il manque de respect par rapport aux citoyens, on ne les écoute pas. Même on arrive... moi, j'arrive avec déjà des... Certains médecins, pas la majorité, mais certains médecins, mon Dieu! c'est tellement d'une arrogance; même des infirmières, même des psychoéducateurs, là. Ça traite les citoyens, par exemple, quelqu'un qui est sur le bien-être social, comme si c'étaient des déchets de la société. Moi, ça me dépasse! Mais c'est des êtres humains qui n'ont pas eu la chance de se développer comme eux, puis ils devraient remercier la vie puis les aider à se développer, c'est ça qu'ils devraient faire. Moi, je crois que c'est aux gens à décider quand ils font confiance.

Et d'ailleurs il y a une chose que j'ai de la misère à comprendre, c'est que le gouvernement... Et là la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse n'a pas enquêté sur le fait que le ministère de la Santé et des Services sociaux ne respecte pas l'article 6 de la loi, parce que ceux qui ont des problèmes de santé mentale n'ont pas le droit, n'ont pas le libre choix de l'établissement et du professionnel. Je trouve ça...

Comment ça se fait qu'il n'y a personne qui fait quelque chose avec ça? Je me souviens, M. Bertrand, à un moment donné, avait dit: Si on fait des lois puis que le monde ne les respecte pas, ça sert à quoi d'en faire? Bien, justement, justement, je pense que ça a été dit plusieurs fois, ce n'est pas respecté. Qu'est-ce qu'on va faire? Commencez donc par faire respecter la loi.

Qu'est-ce que vous faites? Dites-moi. Répondez-moi. Si vous me dites qu'il a été fait quelque chose, je suis bien prête. Mais, moi, là, il n'y a personne qui fait... Est-ce que c'est les personnes qui ont des problèmes qui vont parler? Non. Ne comptez pas là-dessus. Mais n'empêche qu'il y a une preuve qu'il y a un manque de respect d'un article, d'une loi qui cause des préjudices. D'ailleurs, il y a beaucoup de suicides, vous remarquerez ça, en psychiatrie, des suicides même avec... Je ne sais pas quand est-ce que le gouvernement va se réveiller, mais je trouve que ça commence à être sérieux, moi. Il y en a de plus en plus, sur le pont Jacques-Cartier ou d'autres. Donc, je trouve que ces gens-là, ils devraient avoir le droit.

Parce que, imaginez, juste ces gens-là, ils arrivent à l'hôpital, puis on les accoste comme... Il y en a qui sont menaçants, hein: Si tu continues, je vais t'attacher puis... Je vous le dis, que c'est vrai. Moi, je vous le dis, que c'est vrai qu'il y en a qui agissent comme ça. Ils manquent de pouvoir dans leur vie, ils abusent du pouvoir sur les plus faibles. Écoutez, c'est l'être humain, comme il y en a qui diraient, là. Moi, je dirais plutôt que, quand on lit la définition de l'«humain», ce n'est pas humain, c'est plutôt animal. Excusez, là, je veux dire... pouvoir, dominer, quand on regarde les structures hiérarchiques, même de la catégorie des singes, c'est un peu de même qu'ils agissent. Ça fait que je n'appelle pas ça humain, moi. En tout cas, je ne sais pas si ça répond à votre question sur le dossier, je ne sais pas si...

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Il nous reste une minute et demie environ, M. le député de Châteauguay.

M. Fournier: La question était sur la façon d'équilibrer le droit à la santé avec le droit à la vie privée. Je comprends, et vous revenez à ces exemples où, dans le dossier, il y aura des éléments que je reconnais qui sont préjudiciables. Et vous dites: Les donneurs de soins, humains comme ils sont, ont des préjugés, eux aussi. J'essaie de voir comment on est capable de donner des outils à ces donneurs de soins pour que les services de santé soient les meilleurs sans avoir les contrecoups des préjugés inévitables qui existent dans une société. Je ne sais pas...

Mme Mino (Chantal): O.K. Je vais essayer d'être claire. Peut-être la première chose, et je l'avais demandée: qu'on protège les professionnels. Qu'on protège les professionnels parce qu'il y en a beaucoup... Je sais qu'il y a la Loi sur le Protecteur des usagers qui dit qu'ils ne peuvent pas causer préjudice, mais ce n'est pas clair. Quel genre de préjudice? Ils peuvent faire... Écoutez, moi, je n'ai pas été payée là... Je veux dire, qui fait de quoi? Personne. Je veux dire, comment on est protégés? Les gens ne sont aucunement protégés. Premièrement, protégez les professionnels, parce que je peux vous garantir qu'il y a une bonne majorité qui dénonceraient s'ils étaient protégés. Légalement là. Ça, c'est de un.

De deux, écoutez, que le réseau apprenne à écouter l'utilisateur. L'utilisateur, c'est le premier responsable. Il y a un article qui a paru. Je ne sais pas si vous l'avez vu. En tout cas, je ne l'ai pas... C'est un article qui disait que les experts, c'est aussi les citoyens, là. C'est un ensemble de

choses. Je pense qu'il faut tenir compte des deux. Et je crois que, pour l'informatique, oui, il y a, comme je le disais tantôt, le transfert d'information, de tests rapidement, d'accès à la médication à la pharmacie, c'est tous des éléments que tout professionnel voudrait. Mais, côté social, je ne vois pas la pertinence que ce soit informatisé, moi. Je ne la vois pas. Puis, d'ailleurs, dans tout ce qui s'est présenté, je n'ai pas vu une seule fois justement l'analyse des besoins, je ne l'ai pas vue du tout.

Et je vous dirais, une des bases... il y a un CLSC qui a commencé ça, je pense qu'ils appellent ça le projet IBM. Je trouve ça tellement génial. Qu'est-ce qu'ils font? C'est qu'ils ont mis des ordinateurs à la disponibilité des infirmières, les infirmières exposent leurs problèmes et d'autres infirmières essaient de trouver des solutions. Et là, après ça, les gens, les hauts placés, les gestionnaires prennent ça avec les gens qui organisent le projet IBM, ils mettent tout ça sur papier et ils trouvent des solutions. Ils partent du plancher. En tout cas, je ne sais pas...

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, en conclusion, Mme Mino.

Mme Mino (Chantal): Il y a plein de bonnes idées. Il y a plein de bonnes idées. Il faut juste écouter les gens. C'est comme SIPA, ça coûte 15 000. Je veux dire, je sais que la plupart de cette subvention a été coupée. Je ne comprends pas, ça coûte plus cher de ne pas le faire. Il y a des choses qui... Écoutez les gens.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, c'est tout le temps qui est mis à votre disposition.

M. Fournier: ...en terminant, Mme Mino, particulièrement pour votre témoignage et votre venue parmi nous, qui va certainement nous marquer pour la suite des travaux. Merci, Mme Mino.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, merci, Mme Mino, d'avoir accepté de participer à cette commission. Je suspends les travaux pour cinq minutes.

(Suspension de la séance à 10 h 30)

(Reprise à 10 h 37)

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, la commission des affaires sociales poursuit ses travaux concernant l'avant-projet de loi intitulé *Loi sur la carte santé*. Alors, nous recevons maintenant les représentants du Conseil pour la protection des malades. Alors, Me Paul G. Brunet, qui est le directeur général, je vous salue, et Me Dominique Demers également, qui est directrice générale adjointe. Alors, bienvenue à cette commission. Vous avez 20 minutes pour la présentation de votre mémoire. Je vous cède la parole.

Conseil pour la protection des malades (CPM)

M. Brunet (Paul G.): Merci de cet accueil. Comme vous le savez, le Conseil pour la protection des malades oeuvre à la défense des droits et des intérêts des

personnes malades dans le réseau de la santé principalement depuis une trentaine d'années maintenant. C'est l'oeuvre de Claude Brunet, qui était lui-même une personne malade, résidant à Saint-Charles Borromée, pour ne pas nommer le centre. Alors, sans plus tarder je passe la parole à ma collègue Dominique Demers qui va faire un survol du mémoire présenté à la commission, et je conclurai ensuite aux propos de Me Demers.

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

Mme Demers (Dominique): Merci. Bon, je voulais faire juste un petit survol sur l'implication qu'on a eue au sein de ce projet-là, de la carte à puce. Me Brunet n'en a pas parlé, mais il a siégé, en fait, sur le comité aviseur du projet vitrine de carte santé à Laval. Il a également siégé, il a commencé à siéger sur le comité directeur — on se rappellera, c'était le 11 septembre — et, suite à ça, c'est moi-même qui a poursuivi sur le comité directeur. Ensuite, il y a Me Susy Landreville, qui est conseillère juridique au Conseil pour la protection des malades, qui a également siégé sur la table de concertation sur le dossier carte santé. Donc, on a eu une implication quand même assez importante au niveau de ce dossier-là. Puis, également, le Conseil a participé au colloque sur l'informatisation des dossiers de santé, *Enjeux de droit, enjeux de société*, qui s'est tenu le 9 mai 2001.

Donc, comme Me Brunet le disait, je vais faire un bref résumé des points soulevés dans le mémoire du CPM, et, ensuite, il va présenter certains points particuliers. Je tiens à vous dire, en partant, que le Conseil n'est pas nécessairement contre l'idée, même au contraire, on n'est pas contre l'idée que les intervenants de santé se dotent d'un outil pouvant faciliter leur travail dans la dispensation des soins à leurs patients. On pense que l'avenir réserve un beau défi de mettre en place un outil performant à l'ère des nouvelles technologies. Malheureusement, c'était peut-être le seul point positif que je vais vous exposer dans les prochaines minutes. On pense que l'implantation de ce projet-là ne doit pas se faire à n'importe quel prix et doit être faite de façon réfléchie, sans précipitation.

● (10 h 40) ●

Donc, vous avez probablement lu le mémoire qu'on a, je n'en ferai pas la lecture, comme on fait souvent. Il y avait deux parties à ce mémoire-là. La première, c'est les inquiétudes soulevées par le projet de la carte santé et, en deuxième, l'analyse de certains articles de l'avant-projet de loi. Donc, au niveau des inquiétudes, ce qu'on a soulevé, au Conseil, qui mérite peut-être qu'on vous en parle, c'est l'absence de débat public et l'empressement qu'on trouve que le gouvernement agit face à ce projet-là. Si vous vous souvenez, lors du colloque sur l'informatisation des dossiers médicaux, il y a plusieurs organismes, dont la Commission d'accès à l'information, qui avaient émis l'opinion qu'il devait y avoir un réel débat public, car le gouvernement s'appêtait à implanter une toute nouvelle technologie qui favoriserait une circulation accrue des renseignements relatifs à la santé des usagers du réseau de la santé.

Il y a des questions d'importance qui sont abordées dans ce projet-là, dont, entre autres, l'identité

du gestionnaire de la banque, la centralisation des données, les objectifs poursuivis avec cette carte-là et le dossier aussi des renseignements de santé. Je peux vous dire que le comité directeur, donc, a commencé à siéger le 11 septembre, et on a tenu un train d'enfer pendant trois mois. On s'est réuni presque à toutes les semaines en incluant les tables de concertation. C'était tout un mandat qu'on avait. Et, moi, personnellement, j'avais l'impression que c'était un peu précipité, tout ça, d'autant plus, quand on a des questions d'une telle importance à débattre, je pense qu'on aurait dû prendre le temps peut-être davantage de se pencher sur ces questions-là. On peut peut-être noter aussi que le projet-pilote à Laval, il a dû être écourté parce que le gouvernement a demandé de déposer le rapport, je pense que c'était le 13 septembre 2001, alors que le projet-pilote devait se poursuivre jusqu'à l'été 2002. Donc, en fait, je pose la question: Est-ce qu'on met la charrue devant les boeufs dans cette histoire-là? On sait, entre autres, que la moitié des établissements des prestataires de soins ne sont pas encore informatisés. Combien de millions? Il y a même des organismes comme l'Ordre des infirmières, qui parlent de milliards de dollars d'investissements. C'est quelque chose qu'il faut se pencher. Est-ce qu'on doit tout de suite aller de l'avant avec cette carte-là?

Également, les inquiétudes, on en a eu au Conseil concernant la concentration des données et la gestion de la banque par la RAMQ. On n'est certainement pas les premiers à soulever ce problème-là. Nous, on pense que les données médicales, les données de santé devraient se retrouver beaucoup plus près des établissements. Est-ce que ça devrait être la RAMQ qui gère ça dans une banque centralisée? On est plus d'avis que ça devrait être peut-être régionalisé. Peut-être que les régions régionales seraient bien placées pour gérer ce type de données là, ou, à tout le moins, peut-être plus près des établissements où les intervenants nécessitent de consulter ces banques-là. En fait, on pense que, pour un souci de transparence et d'indépendance, ça ne devrait pas être la RAMQ qui gère cette banque-là. Malheureusement, cette question-là a été évacuée du débat lors du comité directeur, puis il y a même certains intervenants qui ont quand même osé soulever ces questions-là, mais on nous a fait comprendre que ce n'était pas une question qu'on avait à se pencher lors du comité directeur ou les tables de concertation.

Donc, pour la partie II, je vais vous soulever seulement quelques points qu'on a analysés plus particulièrement. Il y a le consentement au résumé des renseignements de santé. Si vous voulez, je vais juste prendre la peine de vous lire les pages 11 et 12 de notre mémoire. On dit: L'article 47 de l'avant-projet de loi présume du consentement de tous les citoyens et citoyennes du Québec. En effet, comme le souligne le ministre Trudel dans son mémoire au Conseil des ministres: «Convaincu que la très grande majorité des Québécois et Québécoises adhèrent d'emblée au résumé des renseignements de santé en raison d'avantages indéniables qu'ils verront pour leur santé [...] il y a lieu de minimiser les impacts et les démarches administratives pour la population.» À partir de ce constat subjectif, le gouvernement impose à la population un résumé de ces renseignements de santé. La personne ne désirant pas un tel résumé doit exprimer son refus. Il s'agit là, à notre

avis, d'une façon de prendre en otage la population, un retour au paternalisme, où le gouvernement décide ce qui est bon et nécessaire pour la population. Contrairement à tous les autres services du gouvernement où le citoyen doit clairement faire la demande pour y avoir droit, la RAMQ, dans le cas du résumé des renseignements de santé, l'impose au citoyen, sauf si ce dernier le refuse.

Le CPM est d'avis que la population doit donner un consentement libre et éclairé quant au résumé des renseignements de santé et non pas se voir imposer un tel résumé avec tous les enjeux que cela comporte. Ce n'est pas parce qu'une personne n'aura pas exprimé son refus qu'on doit présumer qu'elle y a consenti. Nous pensons que c'est une façon détournée de faire accepter à la population cette carte à puce. Si le gouvernement est à ce point convaincu que les citoyens décideront d'y adhérer volontairement, nous pensons qu'il est plus démocratique et respectueux d'obtenir un consentement écrit de sa part, compte tenu que ce dossier informatisé est une première au Québec et que le citoyen doit avoir le droit de dire clairement au gouvernement qu'il approuve ce projet ou qu'il y adhère volontairement.

De plus, nous pensons qu'il sera très difficile pour un citoyen de refuser ce résumé des renseignements de santé. Celui-ci pourrait avoir l'impression qu'il sera moins bien soigné, qu'il n'aura pas accès aussi facilement aux soins de santé, même si l'avant-projet de loi lui fournit des garanties à cet effet. Il est sans doute plus facile et plus rapide pour un gouvernement d'imposer un résumé des renseignements de santé et de demander aux citoyens de le refuser. Le CPM est d'avis que cette façon de fonctionner va à l'encontre de la notion du consentement libre et éclairé prévue au Code civil du Québec et qu'elle nie le droit à l'autodétermination et à l'autonomie de la personne.

Également, dans le mémoire qui a été déposé au Conseil des ministres sur l'avant-projet de loi, en bas de la page 1 et à la page 2 on dit, là, en quelques lignes: Un ensemble de travaux d'arrimage, de concertation et d'analyse ont été réalisés en vue de partager une vision commune et d'établir un consensus en ce qui a trait au projet, au positionnement de ses composantes et à leur effet structurant. Donc, on parle qu'il y a eu un comité directeur qui a été mis sur pied pour avoir un consensus.

Au niveau du consentement au résumé des renseignements de santé, il y a la perte de concertation, et le comité directeur en était venu à un consensus sur le fait que l'utilisateur devait donner un consentement exprès pour être doté d'un résumé de ses renseignements de santé. La seule personne au comité qui refusait d'y adhérer, c'était le représentant de la RAMQ, et le conseil d'administration de la RAMQ a décidé de passer outre au consensus établi par tous les participants pour minimiser les impacts et les démarches administratives pour la population. C'est sûr que, nous, c'étaient simplement des recommandations qu'on faisait au conseil d'administration de la RAMQ, mais il y a quand même eu un large consensus, il y a beaucoup d'intervenants qui en étaient venus à une entente, et la RAMQ a décidé de laisser de côté ce consensus-là.

Ensuite, peut-être vous parler brièvement du contenu des renseignements de santé. Il y a une chose qui nous inquiète aussi. Il y a, à l'article 50, le paragraphe 11°. Cet article-là, ce paragraphe-là permet

au gouvernement de déterminer par règlement toute catégorie additionnelle de renseignements de santé qu'il pourra ajouter au dossier des renseignements de santé. Le comité directeur, en fait, n'a jamais abordé cette question-là, d'ajouter des catégories qui ne seraient pas déterminées. Puis, si on se souvient également, il y a le Comité de surveillance du projet-pilote à Laval. En fait, il recommandait que le contenu soit prédéterminé. Donc, on ouvre la porte à ajouter des informations à ce dossier-là, mais on ne connaît pas la teneur encore.

Il y a en fait deux questions cruciales qui ne faisaient tout simplement pas partie du débat: il y a la pertinence de l'implantation de ce projet-là à l'échelle du Québec et il y a l'identité du gestionnaire de la banque de données aussi. On avait l'impression que la décision était déjà prise d'avance. On savait que c'était à la RAMQ que ça allait être centralisé et que cette carte-là était pertinente. Il y a aussi deux questions importantes dans le projet, qui n'ont pas été suivies malgré le consensus obtenu — je viens d'en parler: il y a eu l'«opting in», c'est-à-dire qu'on doit avoir un consentement exprès, et le contenu du résumé des renseignements de santé.

Donc, je peux vous dire que, personnellement, je suis restée un petit peu avec un goût amer suite à ce débat-là ou ce comité-là auquel j'ai participé, du fait, entre autres, qu'il n'y a pas eu de réel débat public. Je ne pense pas qu'un comité directeur avec ses tables de concertation on peut dire que c'est un réel débat public. Il y a la précipitation avec laquelle le gouvernement entend agir dans ce dossier-là. Il y a le fait que la RAMQ n'a pas entériné la formule de consentement retenue à la table de concertation et au comité directeur et le fait que le gouvernement s'est gardé la prérogative sur deux questions d'importance et deux questions cruciales, c'est-à-dire la pertinence du projet et l'identité du gestionnaire du dossier des renseignements de santé. Donc, voilà, c'était...

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, Merci, Me Demers. Vous voulez poursuivre, Me Brunet?

● (10 h 50) ●

M. Brunet (Paul G.): En complément. Alors, si vous permettez, j'ai brièvement fait un retour en arrière, regardé un peu plus là où pouvait se situer le projet de carte à puce, comme on l'appelle familièrement, en évoquant la mission du ministère de la Santé: maintenir, améliorer, restaurer la santé et le bien-être des Québécoises et des Québécois en rendant accessible un ensemble de services de santé et de services sociaux intégrés et de qualité.

En regard des problématiques auxquelles tout le monde ici, autour de la table, est confronté, il y en a au moins six que j'ai relevées et qui nous confrontent quotidiennement sinon dans le réseau, au moins pour ceux que cela peut intéresser, et je me demandais en quoi est-ce que le projet de carte à puce, qui semble faire l'objet, là, d'une priorisation de la part du gouvernement... Est-ce que le projet de carte à puce va concrétiser, permettre le moins le moins l'organisation et la livraison de la marchandise en regard des soins de première ligne dont on parle et qui fait consensus en regard d'un solutionnement le moins le moins intelligent dans le réseau de la santé des

problématiques? Est-ce que le projet de carte à puce va diminuer ou contribuer à diminuer le moins le moins les listes des milliers, voire des centaines de milliers de personnes qui attendent présentement pour recevoir des soins de santé au Québec — il y en a presque autant qui attendent pour recevoir des soins qu'il y en a qui en reçoivent présentement? Est-ce que le projet va enfin envoyer un signal que personne, avouons-le, ni chez les libéraux ni les péquistes, a osé envoyer aux médecins pour qu'on finisse par leur dire que oui on a besoin d'eux et d'elles? Mais il va falloir leur dire où et quand on a besoin d'eux. Est-ce que le projet de carte à puce va permettre d'augmenter le moins le moins le niveau de soins en CHSLD, qui se situe scandaleusement encore autour de 65 % en moyenne présentement? Est-ce que le projet va résorber ou contribuer à résorber le moins le moins le déficit et le gâchis de l'assurance médicaments dans lequel nous nous retrouvons tous aujourd'hui? Est-ce que, finalement, le projet de carte à puce va finir par mettre le citoyen au coeur des préoccupations du réseau?

M. Rochon l'avait dit dans les rapports de sa commission en 1988, M. Côté a pris le relais, vous-même l'avez pris, le relais, un peu plus récemment. Parce que, aujourd'hui, un simple examen de la littérature, de la documentation qui existe dans le réseau de la santé, que ce soient des conventions de gestion, que ce soit dans les protocoles, que ce soit dans les conventions de rémunération ou les conventions collectives, je m'excuse, dans les centaines de milliers de mots, dans les centaines de milliers de pages que j'ai pu examiner sommairement, le mot «malade», le mot «patient», à la limite le mot «usager» ne se retrouvent que vraiment rarement et exceptionnellement. Et je ne suis pas surpris aujourd'hui d'observer avec vous qu'encore une fois on a failli de mettre le patient au centre de nos préoccupations, sinon de nos actions parce que notre façon de fonctionner, en tout cas par écrit, ne parle pas du patient. Je pense qu'il y a un travail à faire, des décisions et des discussions extrêmement courageuses à tenir entre nous, les gestionnaires, les syndicats, les professionnels, si on veut changer quoi que ce soit. Et, à tous égards et sauf respect pour votre projet, je ne crois pas que nous avancerons sur ces éléments-là avec le projet actuellement à l'étude.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, je vous remercie, M. Brunet. Maintenant, je cède la parole au ministre.

M. Bertrand (Portneuf): Oui, Mme la Présidente. À mon tour de remercier M. Brunet de même que Mme Demers pour leur présence ici aujourd'hui, pour leur présentation, également.

Dans un premier temps, je comprends que vous... en tout cas, vous me paraissent plutôt favorables à une telle initiative, mais vous nous dites vous-mêmes qu'il s'agit d'un projet qui n'est peut-être pas pertinent à ce moment-ci. Bon. Dans la mesure où ces nouveaux environnements technologiques permettent éventuellement, comme nous le croyons, une prestation de services de meilleure qualité, éventuellement plus rapide, on n'a pas non plus intérêt à attendre trop longtemps, on a intérêt à

engager la démarche et, d'une certaine façon, peut-être à presser le pas aussi parce que c'est à partir de ce moment-là que le monde se met au travail, qu'il y a une certaine ébullition dans l'intérêt à l'égard du sujet et qu'on peut à ce moment-là profiter justement de cette intensité pour clarifier des choses, ajuster des parties de projets. Parce que, je ne sais pas, moi, tel que je le vois, on a aussi une obligation de procéder si on a la conviction que ça peut contribuer à améliorer effectivement les services à la population, notamment dans le domaine de la santé.

Et, quand on nous présente, par exemple, l'argument de l'argent, pourquoi investir là-dedans, alors qu'on pourrait investir dans des services directs, supposons. Bon, je vous rappellerais l'avis de certains professionnels de la santé qui nous disaient, puis je cite: «D'aucuns prétendent que cet argent aurait été mieux utilisé pour améliorer l'accès aux services diagnostiques et thérapeutiques. Sans doute, y a-t-il urgence à corriger les problèmes actuels d'accessibilité aux soins. L'un ne devra pas se substituer à l'autre, mais plutôt l'améliorer.» Bon.

Donc, on a peut-être intérêt aussi à ne pas opposer les différents objectifs qu'on doit rencontrer mais essayer de les concilier le plus possible. Alors, est-ce que vous n'estimez pas, tout de même, que, compte tenu de l'importance des enjeux, on doit procéder, quitte à ce que peut-être on soit sensible, au fond, à l'appel de l'ouvrage du temps, là, que vous nous faites, mais qu'on n'ait pas une obligation morale, je dirais, de procéder avec ces nouveaux outils qui sont des outils finalement de ce siècle, hein, de ce début de siècle et qui nous permettraient une meilleure prestation de services...

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

M. Bertrand (Portneuf): ...quitte à forcer le pas pour justement s'obliger à avancer?

M. Brunet (Paul G.): Entendez-vous bien, on est convaincus que les gens qui ont pondu le projet, qui l'ont raffiné sont de bonne foi et veulent faire avancer le réseau. En tout cas, on peut le présumer. Et les gens que j'ai rencontrés depuis que j'oeuvre au CPM, et même à la RAMQ dans les années quatre-vingt-dix, me convainquent à l'avance que tout le monde est de bonne foi là-dedans. Ce avec quoi j'ai un petit peu de difficulté, pour se parler entre nous, c'est la hâte avec laquelle on nous a plongés dans le problème. Je trouve ça dommage parce que, un peu comme pour le virage ambulatoire, on a l'impression qu'on est toujours pressé, et, malheureusement, ça coûte bien cher quand on s'implique dans le réseau de la santé.

Et, quand je suis arrivé, moi, au projet de Laval ou plus récemment au comité directeur, je disais: Écoutez, y a-tu quelque chose qui presse? Puis ça tombe ironiquement le jour du 11 septembre, où on avait la première vraie rencontre du comité directeur. Et il y a quelqu'un de la direction du comité qui m'a dit: Écoutez, le ministre veut un projet de loi à l'automne. Je trouve ça dommage. Et je ne veux pas faire de partisanerie, je dis juste que, comme dans d'autres projets de loi où on a été consulté, puis, disons-le, depuis une dizaine d'années dans le réseau, y aurait-tu moyen de faire les choses qui sont sensées, là?

Je veux dire, il y a un texte de loi qui a certains éléments qui méritent d'être analysés. Y aurait-tu moyen de prendre le temps? Tu sais, on a raté un peu le virage ambulatoire — je sais qu'Ottawa est en partie responsable — y a-tu moyen de prendre le temps? C'est une grosse machine, et vous avez des professionnels à convaincre. Oui, il y a des bonnes idées, il y a des choses qui sont bonnes pour le citoyen, peut-être qu'on aurait pu voir le projet un petit peu plus humblement.

Moi, je me rappelle, en 1992, on disait: Ça va être extraordinaire, quelqu'un va avoir besoin de soins urgents? L'ambulancier, par le passage de la carte dans un lecteur, on va savoir c'est quoi, les choses urgentes qu'il devrait savoir sur cette personne-là. Est-ce qu'on a vu trop gros? Moi, ça m'a inquiété. J'ai beaucoup de respect pour la RAMQ, j'y ai oeuvré, comme vous le savez, mais, quand je sens que c'est un organisme aussi neutre ou payeur, qui n'est pas neutre dans l'efficience qu'il veut avoir dans la job qu'il a à faire, mais, quand je sens, et je l'ai senti bien respectueusement... D'ailleurs, je les remercie, ils sont venus nous faire une présentation. D'ailleurs, c'est là que j'ai commencé à être inquiet, j'ai dit: Coudon, c'est-u un projet de la RAMQ ou un projet du ministère? Sans rancune.

Mais je dis: Est-ce qu'on ne pourrait pas prendre enfin le temps de faire les affaires comme tout le monde autour de la table? M. Rochon, M. Côté, à un moment donné ont fini par dire, quelque part, à peu près la même chose dans le temps. Mais on n'a pas pris le temps de faire les choses. C'est un des plus gros réseaux d'opérations et de prestations de services, ils appellent ça des services, mais c'est une des choses les plus importantes qu'on puisse rendre aux citoyens québécois, et malheureusement, encore une fois, on était pressé. Pourquoi on n'a pas fini l'expérience de Laval? Il commençait à avoir des données extrêmement importantes et intéressantes à colliger là-dedans. Coupe ça, on est pressé, on s'en va au comité directeur.

Cela étant dit, oui, il y a des choses intéressantes là-dedans. On aurait peut-être pu et peut-être qu'il serait encore temps de prendre le temps. Je ne sais pas, je vous lance l'idée.

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

M. Bertrand (Portneuf): Très bien. Je reçois vos commentaires et vos suggestions de bonne part. Donc, un dosage équilibré entre, je pense, la nécessité d'agir et de progresser, d'avancer là-dedans, et, en même temps, le temps qu'il faut mettre pour clarifier certaines questions ou être bien sûr des choix qu'on pose, c'est ce que je comprends de votre intervention.

● (11 heures) ●

Il y a deux aspects de votre présentation sur lesquels j'aimerais revenir. Par exemple, sur la centralisation des données, le moins que je puisse dire, c'est que vous êtes assez tièdes dans l'option qui a été mise sur la table. Pourtant beaucoup d'experts nous disent que des systèmes plus distribués de données peuvent vraiment, en termes de partage d'information, impliquer des délais qui seraient rapidement inacceptables. Et, deuxièmement, en termes de sécurisation des données aussi, qu'un système plus centralisé offre, en tout cas

compte tenu des technologies existantes actuellement, beaucoup plus de sécurité.

Est-ce que vous partagez néanmoins cette analyse des nombreux experts qui se sont prononcés sur ces questions-là? Et j'ai souvent l'impression que les nouveaux environnements beaucoup distribués, l'utilisation notamment d'Internet, ça nous est présenté souvent comme étant encore trop embryonnaire pour pouvoir s'y fier véritablement.

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

M. Brunet (Paul G.): Bien, je dirai deux choses; je ne sais pas si Dominique pourra compléter. La première, c'est qu'il y avait un compromis informel qu'on m'a presque qu'arraché au CPM de par les travaux que Dominique faisait, à l'effet que, oui, O.K., d'accord, allons-y pour un serveur central, mais pas géré par la RAMQ. On a bien de la difficulté avec le fait que ce soit l'assureur qui ait entre les mains toutes les données des assurés. En tout cas, je n'ai pas de Ph.D. en éthique, là, mais il m'apparaît fondamental que l'assureur ne devrait pas être celui qui ait les données ou encore moins qu'il les gère. Ça, c'est le compromis informel qui, semble-t-il, circulait autour de la table, qui malheureusement n'apparaît pas dans le projet de loi.

La deuxième chose, je m'excuse, je ne veux pas être nostalgique, mais, en 1992, on disait: Ton dossier va être sur la puce de la carte. C'est là que ton dossier va être. Et, si tu ne veux pas le donner, tu ne le donneras pas. Maintenant, la puce est devenue une clé pour accéder au fichier central, et ça, on a de la difficulté avec ça, parce qu'on dit que c'est à cause de limites technologiques, nous dit-on, qu'on est obligé de sacrifier quelque part, en tout cas de risquer — certains l'ont évoqué, l'ont détaillé beaucoup plus que moi — risquer que les données fondamentales sur quelqu'un se retrouvent dans un fichier central et soient — j'espère que jamais cela ne se passerait — mais soient utilisées à d'autres fins. Alors, vous comprenez que, malheureusement, on a évolué.

Et c'est dommage que la technologie nous ait limités, parce que, au début, il me semble que ce serait idéal que le dossier soit sur notre carte plutôt qu'à la RAMQ, dans un fichier central. Peut-être — et je vous prédis et je prends le pari avec vous — que dans cinq ans, la puce sur la carte va pouvoir contenir ce qu'on aurait voulu y mettre et que, me dit-on, on ne peut pas y mettre à cause des limites technologiques. J'espère que ce n'est pas les limites qui nous font faire tout ce débat-là sur la sécurité et la confidentialité et surtout la centralisation des renseignements. S'il faut attendre trois ans, peut-être qu'on va avoir le temps de finir l'expérience de Laval et qu'enfin la puce pourra contenir ce qu'on veut y mettre. C'étaient les deux éléments que je voulais ajouter ou en tout cas apporter suite à votre question.

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

M. Bertrand (Portneuf): Bon. Oui, bien, avec mon gros bon sens, moi, je me dis... En tout cas, la principale limite de la carte à puce est beaucoup sur la

conséquence d'une perte de la carte, parce que là on perd l'information qui va avec.

M. Brunet (Paul G.): Oui. Mais, M. le ministre, présentement, là, les dossiers sont éparpillés dans tous les établissements où quelqu'un a un continuum de soins.

M. Bertrand (Portneuf): Oui. Mais on veut l'améliorer, ça, justement. C'est ça, l'idée.

M. Brunet (Paul G.): Oui, on veut l'améliorer. Si quelqu'un la perd, on la reconstituera. Ça ne m'apparaît pas être insurmontable, puisque présentement on est tous dans cette situation-là. Moi, je pense que le risque de devoir éventuellement reconstituer le dossier de quelqu'un qui l'aurait perdue — sauf respect pour ceux qui pensent le contraire — peut-être qu'il est moins grand et peut-être plus conséquent avec... Je le disais à un moment donné: Un dossier médical, c'est comme un dentier, ça ne se prête pas; c'est une des choses les plus intimes à quelqu'un. On va le confier à la RAMQ qui est l'assureur de ce quelqu'un-là. J'ai un petit peu de difficulté avec ça personnellement et c'est pour ça qu'on est ici aujourd'hui.

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

M. Bertrand (Portneuf): O.K. Je vais passer à un autre point que je trouve important. Mais juste pour vous dire qu'on a intérêt à se parler, là, par exemple, vous dites qu'on peut toujours reconstituer, dans le cas d'une carte perdue, là, le dossier. Mais si on fait ça, si on se donne cette capacité-là, c'est signe, ça veut dire qu'on doit avoir quelque part centralement le dossier de la personne, tu sais. Alors, on revient à la même à la même discussion.

M. Brunet (Paul G.): Non, ce contenu-là serait éparpillé là où il se trouverait et là où il aurait servi à le constituer, ce dossier-là. C'est malheureux...

M. Bertrand (Portneuf): Oui, mais les renseignements doivent être conservés quelque part.

M. Brunet (Paul G.): Bien oui.

M. Bertrand (Portneuf): O.K. Sur la question du consentement. Je rappelle, Mme la Présidente, qu'on est devant deux options, là. Il y en a une qui est choisie, là, dans ce qui est mis sur la table, c'est-à-dire «l'opting in», c'est-à-dire la capacité qu'aurait une personne dans ce cas-là de dire: Oui, je veux me prévaloir de cette possibilité-là par rapport à «l'opting out» qui est celle où un citoyen dirait: Moi, je veux sortir de là. A priori, j'en fais partie mais je fais le choix d'en sortir. Bon.

De mon point de vue, contrairement à ce que j'ai compris de votre présentation, l'«opting out», tel que je viens de l'expliquer, ça n'a pas pour effet de nier à la personne son droit d'accepter ou non d'avoir un résumé. Ce que ça vient faire, c'est donner la possibilité à une personne donc d'en sortir et selon une procédure finalement qui minimise les impacts au niveau de la

population, les impacts administratifs, là. Et on se rappelle que c'est au moment du renouvellement de la carte que la personne peut indiquer à la Régie qu'elle ne désire pas avoir un résumé. Donc, c'est une procédure qui à la fois est simple et qui a probablement pour impact de limiter le nombre de gestes que les gens auront à poser pour le faire, tu sais, à l'échelle de l'ensemble de la population.

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

M. Brunet (Paul G.): M. le ministre, premièrement, cette façon de procéder, à notre avis, va dans le sens contraire des principes élémentaires du droit des consommateurs. C'est de l'«opting in» qu'on a favorisé au Québec. Le Code civil est très sévère en matière d'interprétation des contrats d'adhésion. Alors, pour moi, philosophiquement sinon dans l'esprit même des lois sur la protection du consommateur, c'est de l'«opting in». On a dénoncé, au Québec, Vidéotron qui abonnait les gens à des services, et ils devaient se désabonner s'ils ne voulaient pas l'être parce qu'on les avait abonnés automatiquement. Pour moi, il répugne à l'esprit avec lequel on fait nos lois au Québec, et particulièrement en matière de protection du consommateur, de faire de l'«opting out» chez les consommateurs.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Me Demers, vous voulez intervenir?

Mme Demers (Dominique): Oui, ajouter juste une petite chose. De la manière que ça va se faire, j'imagine que ce sera lors du renouvellement. Les gens vont recevoir à la maison, sûrement en 10... peut-être pas en 10 exemplaires, mais un contrat peut-être de 10 pages expliquant aux gens que maintenant ils vont avoir un dossier, un résumé des renseignements de santé. Mais qui lit ces informations-là? Ce n'est pas évident que les gens vont prendre le temps de regarder vraiment qu'ils seront dotés dorénavant de ce genre de dossier là. Donc, quelqu'un qui ne prend pas le temps de lire ces papiers, il va se retrouver du jour au lendemain avec un dossier et, à chaque fois qu'il va se présenter devant un intervenant, automatiquement on va mettre les informations sur ce résumé des renseignements de dossier là. Donc, quelqu'un qui est plus ou moins à ses affaires se retrouve du jour au lendemain avec une carte qui va pouvoir avoir ce dossier-là des renseignements personnels. Donc, c'est un danger qu'on avait discuté au Conseil.

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

M. Bertrand (Portneuf): En tout cas, moi, ma compréhension, c'est que l'«opting out» n'est pas si exceptionnel que ça, surtout quand il s'agit de choses qui, sur le plan social, dans le cas présent sur le plan de la santé, est jugé d'une importance d'État ou capitale. Par exemple, je crois me souvenir, puis vous me corrigerez si j'ai tort, mais lorsqu'il a été question de partage du patrimoine familial, les citoyens avaient un certain temps pour sortir du système. Donc, dans certaines questions, il ne s'agit pas d'une business x, y ou z, il s'agit de la santé des gens, il s'agit d'instaurer un système qui s'applique à

l'ensemble de la collectivité québécoise. Et on cherche finalement non pas à enlever des droits ou des privilèges aux personnes, mais à leur donner, d'une façon qu'on estime être administrativement plus simple pour tout le monde, incluant pour la population, la possibilité de se prévaloir de leurs droits. Vous ne trouvez pas?

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

M. Brunet (Paul G.): Oui, c'est un très bon point que vous soulevez. Par contre, je vous soumets que, dans la possibilité de se retirer du régime en matière de régimes matrimoniaux, il n'y avait pas des questions aussi percutantes de confidentialité, de vulnérabilité potentielle des personnes en regard de renseignements extrêmement centraux en regard de la personne.

M. Bertrand (Portneuf): On est toujours d'accord. C'est vrai, vous avez raison.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Me Demers, oui.

Mme Demers (Dominique): Pourquoi, à ce moment-là, on ne donne pas un temps aussi pour le résumé des renseignements de santé, comme vous dites qu'on a fait avec le patrimoine familial? On pourrait donner, bon, pour un laps de temps x, les gens... Ce serait l'inverse à ce moment-là, on pourrait faire la même chose.

M. Bertrand (Portneuf): À moins que je comprenne mal votre question, mais, au contraire, le temps, il est illimité, puisqu'une personne peut choisir d'en sortir au moment où elle fait son renouvellement de carte ou à tout moment où une personne peut décider de se sortir du système donc par l'«opting out». Ce n'est pas uniquement...

Mme Demers (Dominique): Je me suis peut-être mal exprimée, mais commencer par un «opting out» en partant, et, après, je ne sais pas, un laps de temps de cinq ans, par exemple, après ça, ça pourra être un «opting in» et ensuite un «opting out», effectivement.

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

● (11 h 10) ●

M. Bertrand (Portneuf): Très bien. Je reçois très bien votre suggestion. Je vous remercie.

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

M. Fournier: Merci, Mme la Présidente. Merci à vous, du Conseil, de venir nous rencontrer. Je vais faire un certain nombre de remarques, mais je vais certainement m'arrêter sur celles que je n'ai pas encore prises, parce que c'est le dernier message que vous avez passé, sur la vulnérabilité. On a tendance, lorsqu'on est assis ici à recevoir plusieurs groupes, notamment des groupes organisés, le Collège des médecins, les omnis, les spécialistes — c'est humain, là, il ne faut pas nous en

vouloir — puis les infirmières... C'est des gens qui sont au cœur du système, puis ils viennent nous parler de la façon dont ils donnent des soins puis des outils qu'ils ont de besoin, puis on finit par oublier qu'il y a quelqu'un au bout de la ligne qui reçoit le soin, qu'on l'appelle usager, patient ou «whatever». Et puis c'est important qu'il y ait des gens qui viennent nous voir. Malheureusement, il n'y en a pas assez et, malheureusement, pas tellement couverts. C'est assez étonnant, là, je le dis. C'est des commentaires qu'en politique on n'ose jamais faire, mais je vais le faire. Je trouve ça dommage que les médias couvrent avec beaucoup, beaucoup d'empressement — il faut le voir, là — quand c'est le Collège des médecins ou quand c'est les omnis ou les autres. C'est plein. Puis, quand c'est Mme Mino, ou quand c'est vous, ou quand c'est les gens qui reçoivent le service puis qui ont un mot à dire, là il n'y en a plus. Je le dis. J'espère que le fait de l'avoir dit, ça va les mettre en maudit, puis qu'ils vont couvrir, puis qu'ils vont dire: Regarde donc, là, les politiciens nous engueulent. Mais il me semble qu'à un moment donné ce point de vue là aussi doit être répercuté, le point de vue que vous amenez, et je veux vous dire que c'est important.

Et, quand vous parlez de la vulnérabilité, ça, c'est l'autre petit bout que, nous, on oublie, surtout quand on regarde les sondages. Puis on dit dans certains sondages: Ça, 80 % de la population la veut, la carte, puis ils veulent le dossier patient partageable ou le résumé. En tout cas, on ne sait plus de quoi on parle puis qu'est-ce que le monde veut, on en parlera plus tard. Mais il y en a un 20 % qui ne veut pas, puis ça se peut que ce soient les 20 % qui ont le moins de voix, les 20 % qui sont les plus démunis, en tout cas, au niveau santé ou peut-être au niveau social aussi. Et notre première fonction, c'est de s'occuper de ceux qui ont le moins de moyens de s'exprimer. C'est notre première fonction. Parce que, ceux qui ont les moyens de s'exprimer, ils peuvent s'exprimer déjà par eux-mêmes pas mal bien. Mais, ceux qui n'ont pas les moyens de s'exprimer, eux, ils comptent sur nous, en dernier ressort. On est le dernier rempart de ces gens-là. Et je pense que, lorsqu'on se lève le matin pour venir au parlement, qu'on regarde la grosse bâtisse, qu'on rentre ici, la première chose qu'il faut qu'on se dise, c'est: On vient ici d'abord et avant tout pour les sans-voix.

Et je veux vous dire que les messages que vous avez passés — je pense que je peux le dire — des deux côtés, sous l'emblème de la bonne foi... Puis ça, c'est un autre message qu'il faut qu'on dise: Ce n'est pas parce qu'il y a deux côtés à une table et deux côtés à une Chambre qu'on ne peut pas reconnaître qu'il y a une bonne foi partagée des deux côtés. Des fois, il faut qu'on se souvienne pourquoi on est là. Et je pense que le fait que vous soyez présents devant nous aujourd'hui, ça nous le rappelle amplement.

Vous nous avez parlé de l'opportunité, ni plus ni moins, de se donner cette nouvelle mécanique-là, bien que... Ma compréhension de la chose, c'est que l'outil, peu importe qu'est-ce qu'il sera à la fin, le but, c'est d'avoir la meilleure connaissance, la meilleure information lorsque le donneur de soins a une décision à prendre: la personne qui est devant moi, qu'est-ce qu'elle a puis quels soins que je peux lui donner? À cet égard-là, je pense que la plupart des gens disent... J'ôte l'aspect

social, dont plusieurs expriment un avis différent. Pour la santé, les gens disent: Ça, c'est un bon outil. Mais, dans la logique, le petit bout, c'est: il faut que le diagnostic soit meilleur, donc, parce que mieux informé, mais doit donner accès à des soins. Et ce que vous venez nous dire aujourd'hui — puis ce n'est pas la première fois que vous le dites — c'est: Même si aujourd'hui on avait un meilleur diagnostic parce que mieux informé, qu'est-ce qu'on a pour les soins au bout de la ligne?

On est à quelques jours, deux jours du dépôt des crédits. C'est la question que j'ai soulevée en Chambre: Qu'est-ce qu'il y a notamment pour répondre à la Commission des droits de la personne qui parlait de l'exploitation des personnes âgées? Qu'est-ce qu'il y a pour le Conseil de la santé et du bien-être qui parlait des soins à domicile? Enfin, je pense que la question que vous soulevez... Je dois vous dire que j'avais lu votre rapport avant de faire mes remarques préliminaires et je vous ai cités. Parce que je pense que vous le souleviez correctement. C'est une décision aussi qui doit être présente autour de la table.

Je fais un dernier commentaire avant de vous poser une question. Vous parlez des consentements ou plutôt du consensus sur le consentement. Les consensus. Je veux vous dire que vous n'êtes pas les seuls, les CLSC nous ont dit qu'il y avait eu des consensus arrachés. Là, si je comprends bien, aujourd'hui, vous nous parlez de consensus détournés soit sur le consentement, soit sur le contenu de l'article 50, sur la centralisation de données, mais pas à la RAMQ. Je pense qu'il y a une leçon pour l'avenir, pour le gouvernement quel qu'il soit à l'égard de ce dossier-là: il faudrait avoir un peu plus de transparence et surtout se conformer à la réalité.

J'y vais avec les questions. À la page 8, vous nous parlez des besoins qui sont mal identifiés, que ce soient des besoins chez les donneurs de soins, que les besoins des patients. À la page 9 et à la page 10, vous nous parlez de la mécanique pour répondre à ces besoins-là, l'architecture. Puis je vais revenir sur l'expérience de Rimouski après. Mais, si je vous offrais l'hypothèse suivante, là: Quand les travaux vont être finis, le gouvernement dit: Je vais mettre sur la table l'ensemble des besoins qui me sont identifiés. Il les identifiera comme il voudra: en consultation, en forum, un par un, peu importe, ça regardera les groupes, tous les besoins. Il regarde l'ensemble des mécaniques disponibles, que ce soit la carte à puce qui contient le dossier ou la carte à puce qui est une clé, que ce soit la carte à puce fureteur et toutes les autres que j'ignore, qui peuvent exister, mais dont il y a des gens beaucoup plus spécialistes que nous qui peuvent le dire, il met ça sur la table. Il met les coûts sur la table. Et, d'aventure, ça rallie suffisamment de monde pour être pertinent parce qu'on voit que ça colle aux besoins, que la mécanique a de l'allure. Après ça, il lance... Puis c'est peut-être par un projet de loi. Après ça, il lance un projet régional.

Et là on dit: Bien là on a fait l'étude du terrain, les besoins. C'est ça, la mécanique. Le meilleur semble être là pour faire un projet régional. Est-ce que vous trouveriez que ce sont là les suites logiques qui devraient découler de la commission dans laquelle nous sommes présentement, c'est-à-dire les besoins, les moyens et d'abord une approche par étapes, commençant par une région, en reliant tout le monde là-dedans?

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

M. Brunet (Paul G.): En fait, ce que vous proposez, c'est qu'on continue sinon qu'on finisse certaines expériences fort intéressantes qu'on avait commencées, dans le fond, mais peut-être avec un cadre un peu plus précis qui serait enrichi de ce qui aurait été discuté ici. Oui, certainement, ça pourrait être une bonne chose. Ce que je dis, c'est que ça mérite d'être examiné, d'expérimenter plus que ce qu'on a eu à nous mettre sous la dent suite aux expériences qui ont... non pas avorté mais qui ont été terminées abruptement.

M. Fournier: Tantôt, on parlait de l'expérience de Rimouski. Si je comprends bien, la discussion est un peu sur le fait suivant: Très bien, le dossier est sur la carte. L'usager est bien au courant que c'est sa carte, c'est la sienne, puis c'est lui qui possède le dossier dans ses poches. Le problème soulevé: Bon bien là qu'est-ce qui arrive si tu perds ta carte? Tu perds ton dossier. Et réponse de votre part: Bien, là, on le reconstituera, parce qu'il existe de toute façon, puis on ira le chercher un peu partout.

Mais je vous ai entendu dire tantôt que vous aviez laissé aller un consentement à une banque centralisée non ramquienne. Alors, s'il y avait votre carte de Rimouski perdue et que vous pouviez la reconstituer au sein d'une banque exclusivement dévouée à la reconstitution, laquelle ne serait pas sous l'égide de la RAMQ, est-ce que vous trouveriez que votre architecture, votre mécanique pour répondre aux besoins répond à la problématique que soulève le ministre?

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

M. Brunet (Paul G.): Écoutez, on a dit informellement aux gens autour de la table qu'on se rallierait à une formule de compromis dans lequel ce ne serait pas la RAMQ qui générerait les informations centralisées. C'est encore sur la table, ça, ce compromis-là. Il n'a jamais été formalisé puis on était déçus de voir qu'il n'a pas été dans le projet de loi. Mais, oui, ça pourrait être un compromis avec lequel on serait prêts à s'associer au gouvernement et à ceux qui pensent que le projet doit continuer à aller de l'avant. Mais une des grandes craintes, c'est que l'État, par la RAMQ interposée, se ramasse à gérer, à posséder et à assurer les gens et les renseignements qui sont les plus centraux à leurs personnes et à leur histoire de vie.

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

● (11 h 20) ●

M. Fournier: Je reviens au cas de Rimouski. Donc, ça répond aux besoins du patient qui a un meilleur contrôle sur l'information, comment est constitué... Puis rappelez-moi comment fonctionne Rimouski ou comment fonctionnerait le Rimouski amélioré: le dossier est sur la puce, la puce est sur la carte, la carte est dans la poche! Alors, pour l'inscrire dedans... Déjà qu'en ce moment, avec le résumé de renseignements de santé, je ne sais pas encore trop qui le remplit: C'est-u le médecin quand

tu es devant? T'es-tu parti puis c'est une adjointe qui le remplit le lendemain? Je ne sais pas encore, mais je vais revenir. Vu qu'on parle de l'exemple de Rimouski, il faudrait qu'il soit constitué, donc entré pendant que le patient est présent. Et est-ce que vous pensez... Parce que, honnêtement, là, moi, j'espère que ce n'est pas le médecin qui va faire ça parce que je voudrais qu'il rencontre plus de monde, là. Alors, je ne sais pas... Comment vous voyez la mécanique d'inscription du dossier sur la puce?

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

M. Brunet (Paul G.): Bien, écoutez, c'est le patient qui a sa carte. C'est lui qui décide, ou elle, ce qu'elle va y mettre et qui elle va autoriser à y mettre quoi, comme un peu on s'est entendu, là, qu'on pouvait continuer à le faire même si les médecins sont plus ou moins d'accord avec ça. Mais, le dossier, il serait constitué, mais surtout — et c'est ce qu'on nous disait à l'époque, en 1992 — je sais que... Je ne me souviens pas de tout ce qu'il y avait en 1992, mais je me souviens, entre autres, qu'on disait: Tu vas avoir ton dossier en dessous du bras. C'est toi qui va décider à qui tu le montres et avec qui tu décides de l'enrichir, de le constituer ou pas. Mais, chose certaine, c'est toi qui seras là pour avoir consenti à ce qu'on entre dedans et à ce qu'on y collige ce que tu auras voulu qu'on y collige, parce que c'est toi qui a la clé, c'est toi qui a le contenant.

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

M. Fournier: La logique pour concevoir... Le chemin à suivre, en tout cas, pour se faire une idée, dans mon livre à moi, là, c'est de regarder d'abord les besoins. Alors, je comprends les besoins des patients, notamment de l'avoir sous le bras, puis de choisir, puis de dire: Moi, je suis maître de l'information que je véhicule avec moi. Comme je serais maître de dire ce que veux lui dire. Si le dossier n'existait pas, là, c'est moi qui décide si je le lui dis ou je ne le lui dis pas. Je comprends ça. Là où j'ai un petit problème, c'est qu'il faut que je tienn compte aussi des autres qui viennent, là. Puis tous les donneurs de soins nous ont dit: S'il faut que ce soit... que je sache à l'avance que la carte ou que le dossier qu'on me donne, qu'il soit par accès, là, centralisé à la RAMQ ou qu'il soit inscrit sur la puce de la carte, si je sais à l'avance qu'il a été magasiné, c'est-à-dire qu'on a choisi des éléments dedans et donc que je ne peux pas m'y fier — c'est ça qu'ils disent, là — on le fait-u, le projet, pareil? Parce que, en bout de piste, là, c'est utile pour l'usager parce qu'il rencontre quelqu'un. Ce n'est pas pour le regarder dans le miroir, sa carte, le soir, là. Il va aller voir un médecin puis il va lui dire: Regarde, mon dossier, c'est ça. Si, lui, à l'avance, il dit: Je ne peux pas te faire confiance avec ta carte puis donc je ne la regarde même pas, ça vaut-u la peine d'aller là-dedans?

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

M. Brunet (Paul G.): Je vous sou mets que la situation du projet de loi actuel nous mène aux mêmes

affaires, là, hein? On n'est pas plus avancé. O.K.? On essaie de faire mieux, j'en conviens, on essaie de faire mieux. Et là c'est tout le défi. Et je me demande jusqu'à un certain point — puis là Dominique va me chicaner — je me disais: Est-ce qu'on ne devrait pas commencer un peu plus petit? Parce que, en 1992, les premiers jets et les premiers propos qu'on avait au conseil d'administration, c'était de dire: Tenons-nous-en... En tout cas, je sais que je vais me faire corriger, mais ce que je retenais le plus, c'est qu'en situation d'urgence, parce que ce que vous aviez dans votre poche contenait, je ne sais pas, moi, votre groupe sanguin, vos allergies, vos contre-indications, bon, trois, quatre affaires comme ça, ça permettait d'être traité très vite en situation d'urgence. Bon. J'ai l'impression que, ça, ça fait l'unanimité auprès de tout le monde sans trop violer les règles de confidentialité puis sans trop risquer d'entrer dans la vie privée des gens. Je ne le sais pas. En tout cas.

Et je me disais: Est-ce qu'on ne pourrait pas commencer plus petit puis faire adhérer tranquillement, à force de l'avoir vécu tous ensemble, comme société, comme professionnels, dire: Bien, dans le fond, ce n'est pas si épouvantable que ça, puis, dans le fond, oui, il y a des risques mais il y a peut-être des avantages. Parce que, là, malheureusement on nage dans l'incertitude. On vous rapporte certaines tragédies de fuites qui sont survenues. Il y a quelqu'un qui me disait, je ne me souviens pas dans quelle réunion: Écoutez, Me Brunet, la confidentialité, c'est bien beau, mais vous savez bien qu'il y a des photocopies de dossier qui traînent sur des bureaux de médecins, puis dans des hôpitaux, puis dans des fax, puis tout ça. J'ai dit: Là, j'espère qu'on va être mieux arrangés dans le projet de carte à puce que ce qu'on vit présentement. On essaie de faire mieux. Mais j'ai vraiment l'impression qu'on voit peut-être trop gros. Vous avez les réticences des professionnels au niveau de la mécanique, au niveau de l'informatisation ou de l'état de l'informatisation qui n'est pas très avancé dans plusieurs régions, sinon dans certains secteurs de la prestation des soins. Il y a d'autres obstacles. Peut-être qu'on aurait pu commencer plus petit, je ne le sais pas. Mais, à l'ampleur que le projet a, moi, je pense que ça mérite d'être mieux réfléchi, de ne pas se limiter aux questions technologiques pour passer à autre chose et ainsi avoir autant d'obstacles et de craintes de la part des gens.

Et je disais au président du comité directeur: On aurait peut-être pu commencer un peu plus petit, avec des affaires un peu plus petites, plus serrées, où tout le monde serait d'accord. Moi, j'aimerais ça que, si l'ambulance arrivait, qu'on sache que — je ne le suis pas — je suis diabétique, par exemple, ou que... Bon. C'est une réflexion, là. Me Demers va me chicaner. Je lui avais promis que je n'en parlerais pas, mais là, puisque vous m'avez invité, je le fais.

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

M. Fournier: Bien, peut-être juste pour... Parce que j'ai noté que, dans le choix des éléments que vous mettriez dans la carte du départ, là — j'ai le goût de parler de ça — il n'y avait pas les médicaments. Parce

que les autres éléments, c'étaient comme des éléments, je dirais, permanents. Puis, à ce moment-là, c'est-u une carte ou un bracelet? Dans l'autre cas, c'est vivant. Les médicaments, ça change; tu ne prends pas les mêmes; tu as des épisodes de soins différents; puis, dans le fond, savoir les médicaments, les anti-inflammatoires que j'ai pris il y a 10 ans, ça ne change pas grand-chose au médecin quand je vais le voir demain pour d'autre chose. Il a besoin de savoir ce que je prends là, à ce moment-là. Est-ce que vous trouveriez que l'information des médicaments pris, étant entendu qu'on sait tous que, pour quelqu'un qui connaît ça, il peut savoir que, si tu prends ces médicaments, c'est parce que tu as quelque chose... Et vu qu'on sait ça, est-ce que vous seriez néanmoins d'accord pour qu'apparaisse la liste des médicaments qui sont pris ou sont supposés d'être pris à cette période-là?

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

M. Brunet (Paul G.): Bien, en fait, tout ce que je dis, c'est que, d'abord, il faudrait que ça continue à être volontaire. Mais j'ai l'impression que tout le monde risquerait d'adhérer même volontairement à un tel projet où ce ne serait que pour des fins d'urgence. Qu'est-ce qu'on a besoin pour les fins d'urgence? Voici les informations que vous pouvez consentir à donner. Je sais très bien que, en voyant les médicaments, quelqu'un peut savoir de quelle maladie est affligée une personne. S'il y a des diagnostics majeurs, on sait très bien que quelqu'un peut savoir de quelle maladie la personne est affligée. Je ne m'en tiens pas là. Tout ce que je dis, c'est que, premièrement, on devrait faire ça peut-être un peu plus petit, commencer avec les questions d'urgence. Dans le fond, c'est ce qu'une entreprise de Montréal... Je ne sais pas si, à Québec, ça fonctionne comme ça, mais MedicAlert fait ça présentement: certaines données que vous consentez à donner puis, pour une somme mensuelle, on donne les renseignements aux ambulanciers ou aux gens en urgence. C'est un peu ça dont je parle. Et qu'est-ce qui pourrait être mis dedans? Juste les éléments essentiels, volontaires, pour fins d'urgence.

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

M. Fournier: Remercier le Conseil pour la protection des malades, qui sont venus nous voir, pour l'ensemble des bonnes raisons que j'ai dites tantôt. Puis je veux juste que vous sachiez que ça va nous suivre. Je le dis pour les deux côtés, je suis persuadé que le point de vue des patients, le point de vue des citoyens sera au coeur de nos préoccupations pour la suite des choses. J'en suis persuadé.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, Me Brunet, Me Demers, merci beaucoup d'avoir accepté de participer à cette commission. Je suspends les travaux pour cinq minutes.

(Suspension de la séance à 11 h 28)

(Reprise à 11 h 33)

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, la commission poursuit ses travaux sur le projet de loi intitulé carte santé du Québec. Alors, nous accueillons maintenant M. Serge Langlois, qui est président-directeur général, de même que M. Marc Aras, directeur des communications de l'Association Diabète Québec. Alors, M. Langlois, je vous cède la parole. Vous avez 20 minutes pour la présentation de votre mémoire.

**Association Diabète
Québec (ADQ)**

M. Langlois (Serge): Merci beaucoup, Mme la Présidente. Nous remercions évidemment tous les membres de la commission de nous avoir invités à émettre nos commentaires et débattre avec vous de quelques idées, quelques recommandations.

Je vais tout d'abord demander à M. Aras de débiter la présentation. M. Aras est non seulement directeur des communications, mais est aussi une personne qui vit avec le diabète dans sa vie quotidienne et qui est aussi physiologiste. Alors, il est donc en mesure de nous expliquer un peu la réalité du diabète, et vous allez comprendre que cette réalité-là va avoir un impact ensuite dans nos commentaires et nos recommandations. Alors, je vais demander à M. Aras de débiter, et je continuerai ensuite.

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

M. Aras (Marc): Je voudrais aussi remercier la commission de nous entendre. Alors, simplement au niveau d'un témoignage, je suis une de ces 500 000 personnes au Québec qui souffrent d'une maladie qui est beaucoup plus tragique qu'on ne le croit, qui a des conséquences majeures sur la santé et qui risque de raccourcir la vie de gens qui ne sont pas traités de façon adéquate ou qui ne peuvent pas prendre en charge leur propre santé. Alors donc, je parle de 500 000, et, malheureusement, on revient souvent en disant qu'il y a beaucoup de gens qui n'ont pas été diagnostiqués. Et c'est un phénomène aussi tragique parce que, bien entendu, quand ils sont diagnostiqués, c'est souvent après des problèmes majeurs de santé, des problèmes secondaires de santé, et déjà le processus est en marche, alors que si ces gens avaient été diagnostiqués au tout début, ils auraient peut-être pu être traités plus rapidement et les complications auraient été moins graves.

Moi, j'ai été diagnostiqué il y a 19 ans et tout à fait par hasard parce que j'étais assez bien suivi par mon médecin. J'ai été pris à temps, ce qui m'a permis, au cours de ces 19 ans là, de pouvoir traiter mon diabète — pas toujours avec beaucoup de succès, il y a eu des faiblesses, et tout ça. Mais ce qu'il est important à dire surtout, c'est que c'est une maladie qui est complexe. Ça prend, de la part d'une personne atteinte, plusieurs minutes chaque heure à penser comment faire pour s'en sortir avec ce diabète. Elle a à rencontrer des médecins, des pharmaciens, des infirmières, des diététistes pour pouvoir l'aider. Ça veut dire énormément de gens de différents milieux. Alors, ce que j'ai pu remarquer durant

ces 19 années où j'ai pu rencontrer médecins et tous les autres professionnels de la santé, c'est que, effectivement, entre eux, il y a souvent un manque d'information, et c'est souvent laissé au patient d'informer un autre professionnel de la santé.

Moi, disons, ayant la chance d'avoir une formation scientifique et de pouvoir travailler maintenant au sein d'un organisme qui se voue à défendre des gens et à essayer de les aider, j'ai pu effectivement comprendre beaucoup plus. Mais, pour une personne... et j'en rencontre tous les jours, parce qu'on est quand même plus de 20 000 membres dans cette Association. Je rencontre tous les jours des gens, qui ont appris qu'ils sont atteints de diabète, ou d'autres personnes dans la famille: à quel point, effectivement, ces gens-là n'ont une information que partielle de leur maladie, tout à fait comme moi, au début, j'en savais très peu.

Alors, bien entendu, effectivement, on veut prendre en charge sa maladie mais, comme elle est complexe, ça demande, de la part des gens qui sont autour de nous, de nous fournir l'information la plus exacte possible. Et, quand on a un bagage d'information, autant au point de vue médicaments que traitements possibles — parce qu'il peut y avoir des traitements durant le cours de ce problème de santé — il faut toujours avoir l'heure juste, et ça, ce n'est pas toujours facile de le faire. Que ce soit moi ou que ce soit quelqu'un d'autre, c'est toujours extrêmement difficile d'être l'intermédiaire entre tous ces gens-là.

Alors, ce que nous, on a tenté, depuis plusieurs années, de faire, c'est d'essayer de trouver une nouvelle dynamique, à l'intérieur de ça, où le patient se trouve, bien entendu, au centre du traitement, mais effectivement d'essayer, dans la mesure du possible, de permettre à l'ensemble des gens, qui vont pouvoir l'aider dans son traitement et dans sa vie, à faire le maximum. Et, depuis plusieurs années, on a toujours essayé, dans la mesure du possible, de faire en sorte que tous les intervenants puissent se parler et puissent parler aussi au patient. Et c'est dans ce contexte-là, effectivement, que nous, on s'intéresse à la carte santé, et M. Langlois continuera effectivement à vous parler un peu de pourquoi on considère que c'est une approche extrêmement intéressante. Mais il faut savoir qu'il est impossible pour la plupart des gens — et ça, nous l'avons eu au niveau de sondages auprès de personnes atteintes de diabète... À peu près 45 % de ces gens-là n'ont pas suffisamment d'information pour pouvoir traiter leur propre diabète. Donc, ces 45 % de gens là ont besoin de s'assurer que les gens qui vont pouvoir les aider ont l'information la plus exacte possible pour ne pas que se produisent des accidents, comme il se produit des fois dans des moments d'urgence, et tout ça.

Dans notre approche, ce n'est pas simplement dans les moments d'urgence, c'est tous les jours. On doit aller voir un ophtalmologiste? On doit être sûr que l'ophtalmologiste ait transmis l'information essentielle au médecin, de telle sorte que, s'il y a un médicament qui est donné par le médecin, qu'il n'interfère pas avec un traitement de l'ophtalmologiste. Alors, c'est tout ça, en fin de compte, qu'on doit revoir et qu'on doit voir le plus exactement possible. Et on sait que, lorsque le traitement est bon, que la personne arrive à pouvoir contrôler son diabète, cette personne-là peut vivre de façon meilleure dans la société, peut conserver son emploi, tandis que, si,

effectivement, son diabète est mal contrôlé, elle est assurée qu'après plusieurs années elle va se retrouver avec des problèmes graves de santé qui vont coûter énormément cher à la société et à l'individu lui-même, qui risque de perdre son travail, sa vie. Il peut y avoir même des problèmes au niveau des couples, des familles, etc. Alors, voilà un peu le contexte de ce que vit une personne atteinte de diabète. Puis je passe la parole. Merci.

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

● (11 h 40) ●

M. Langlois (Serge): Alors, on comprend bien que le diabète, c'est des multiples complications, c'est des complications fort importantes si on n'est pas bien géré. Le diabète ne se guérit pas, mais il se contrôle, et c'est au niveau du contrôle que la carte santé peut jouer un rôle et un rôle très bénéfique.

Soit dit en passant, on n'est pas apeuré qu'on mette en réseau de l'information; même des organismes sans but lucratif sont en réseau. Ça doit être parce que c'est bon à quelque part, ça sert à quelque part. Ça fait que je ne vois pas pourquoi le réseau de la santé devrait être en arrière du restant du monde qui travaille en réseau pour être plus efficace. Toute grande organisation, alors, qu'elle soit de nature commerciale ou non, fonctionne avec ces réseaux-là. J'étais, encore il y a quelques jours, à l'étranger, sur une île qui est toute petite, et Air Canada, pour ne pas la nommer, a été capable de me retrouver dans leur système. Alors, je ne vois pas pourquoi est-ce qu'on ne serait pas en mesure de pouvoir retrouver la personne qui a besoin de soins.

On parlait d'urgence un peu préalablement dans cette salle, bien, justement, c'est quand on est en urgence qu'on est peut-être en péril de vie. Et là on n'a pas le choix de vouloir, on les veut, les bons traitements. Et, si on est en mesure de savoir ce que la personne a déjà dans son dossier, bien, on va peut-être éviter les complications. Je vous donne des exemples: les personnes âgées, les personnes en perte d'autonomie, les gens dans la vie de tous les jours. De toute façon, on mène une vie tellement trépidante que, lorsqu'on arrive face à un médecin, à un professionnel de la santé, parfois, on est un peu nerveux aussi, il y a du stress, il y a la nervosité, on perd la mémoire un peu.

J'ai encore eu, il y a quelques jours à peine, dans les jours qui ont précédé notre venue ici, à l'Institut de cardiologie, deux exemples qui m'ont fait penser à notre discussion d'aujourd'hui. On était en présence de personnes qui prennent des anticoagulants et, lorsqu'on leur demandait quel dosage ils avaient d'anticoagulants, bien, à peu près personne ne savait. Or, ça a un impact sur tout autre médicament que la personne va prendre. Et des anticoagulants, il y a plusieurs dizaines de milliers de Québécois et de Québécoises qui en prennent à tous les jours. Et, si cette personne-là se retrouve dans une situation de détresse — je ne vous parle même pas d'une hypoglycémie sévère avec perte de conscience — un accident d'automobile, par exemple, bien, si on ne sait pas qu'elle a ça, là, on peut donner un médicament qui est contre-indiqué. Et il y a quelques jours, j'étais à Charlevoix avec un petit groupe de diabétiques qui en avait déjà trois, exemples de contre-indication où la

personne s'est retrouvée aux soins intensifs parce qu'on ne savait pas. Et, malheureusement, ce n'est pas le patient qui sait.

L'autre exemple que j'ai eu à l'Institut de cardiologie, on a des gens dans une salle en monitoring à l'urgence et, lorsqu'on demandait aux gens qu'est-ce qu'ils prenaient, écoutez, trois lits sur trois ont dit: il y en a un, c'était une petite pilule blanche longue; il y en avait un autre, c'est une petite pilule bleue qu'il prend le matin, là; et il y a un autre monsieur qui a dit — et ça, c'est un cas classique dans le milieu de la santé: Je ne le sais pas, ça, téléphonez à ma femme, c'est elle qui sait ça. Et, quand on a voulu téléphoner à la dame, elle n'était pas à la maison. Donc, on ne pouvait pas intervenir auprès du monsieur qui ne sait pas ce qu'il prend, et ce monsieur-là est cardiaque. Et là qu'est-ce qu'on fait? Si la dame est partie pendant une période de temps prolongée, ça peut représenter une situation catastrophique.

Alors, ce genre d'outil me semble bénéfique, ne me semble pas un accès à la confidentialité des gens parce que, je vous jure, lorsqu'on est diabétique, on sait que le nombre de médicaments à prendre peut être assez nombreux dans une journée. Et on ne veut surtout pas qu'il arrive quelque chose qui est contre-indiqué là-dedans parce que c'est la première cause de cécité adulte, c'est la première cause de dialyse de reins, c'est la première cause d'amputation non traumatique et c'est une des premières, premières causes de maladies cardiaques. Ça fait qu'on ne peut pas jouer avec ça, d'où pourquoi on pense que ça peut aider beaucoup.

Les bracelets santé sont sûrement un instrument intéressant. Ils ont cependant beaucoup de faiblesses. Premièrement, on va tout de suite comprendre qu'il y a un élément de discrimination possible avec ces bracelets santé là. Lorsque la personne se présente face à un employeur éventuel et qu'il voit le bracelet santé, bien, je ne vous cacherai pas qu'il y a possibilité que l'employeur dise: Sais-tu, on va prendre l'autre qui n'en pas, de bracelet santé; il va nous coûter moins cher d'assurance collective. Donc, il y a un côté discriminatoire.

Deux, il y a un côté évidemment de mécanique. Il faut, lorsqu'on se retrouve dans une situation d'urgence, qu'on téléphone à ce numéro de téléphone là. Or, je peux vous dire que j'en ai plein, d'exemples qui m'ont été donnés qu'on ne téléphone pas à ces compagnies qui nous offrent ce service. Trois — et ça, c'est la plus grande faiblesse — c'est que c'est le patient qui doit téléphoner et mettre à jour ses changements de médication et ses changements de... Et ça, on sait que ça ne se fait pas. Alors, l'information qu'on possède à l'autre bout est peut-être erronée. On n'est pas en mesure d'avoir, de façon satisfaisante, de l'information fiable. Alors, il y a plusieurs faiblesses à ces bracelets. Donc, le recours à la carte, pour nous, nous semble plus justifié.

Ensuite de ça, les situations d'urgence, bien, évidemment, on a émis une considération, on s'est interrogé: Dans une situation d'urgence, est-ce qu'on va avoir la possibilité d'aller chercher la carte, que ce soit dans le portefeuille, dans le sac à main ou dans les poches, là, de la personne qui est en situation d'urgence et qui n'est pas en mesure... Je vous donne un exemple: une hypoglycémie où la personne a perdu conscience. Dans l'avant-projet de loi, on n'a pas d'information évidemment à cet égard. Mais nous, nous croyons qu'il faudrait

essayer de trouver comment est-ce qu'on est capable de faire cette mécanique-là. Ça peut être important pour la personne qui a perdu conscience, mais que ce soit fait, évidemment, avec des règles et des mesures qui encadrent bien cette pratique. Il y a des dangers.

Parcours de service. Bien, évidemment, il y a des risques à long terme. On ne peut pas, de notre côté, éliminer de notre esprit une tentation peut-être à long terme. Vous savez que les effets pervers d'une législation, c'est plutôt à moyen et à long terme bien souvent qu'on s'en aperçoit. Or, qui nous dit que, à plus ou moins long terme, on ne voudra pas limiter l'accès au panier de services? Je sais que, dans l'avant-projet de loi, ce n'est pas la philosophie qui est derrière ce projet, mais on doit quand même émettre cette crainte à long terme de dire: Bien, il y aurait toujours une conjoncture, des raisons qu'on pourrait invoquer, et ça, il y a un danger à limiter l'accès.

Le second avis est encore plus important, je crois. C'est que: Est-ce que la personne va pouvoir demander un second diagnostic dans des cas d'importance? Et, particulièrement maintenant qu'on a regroupé les médecins dans des cliniques, de plus en plus, c'est ce qui arrive, est-ce que, lorsqu'on va aller consulter la porte à côté, est-ce que la personne va oser changer peut-être ce qu'elle croit qui devrait être changé quand elle sait que c'est son voisin qui vient de donner ces médicaments-là et ce diagnostic-là? Les médecins seront-ils... Est-ce qu'il y a un danger de contrôle hiérarchique, dans le sens que la personne n'osera pas justement commenter ce qui a été fait à l'autre niveau parce qu'elle le voit maintenant, alors que, lorsqu'on allait demander à un deuxième avis, bien, peut-être qu'on avait cet avis-là de façon beaucoup plus ouverte, parce que l'information ne circulait pas? Les poursuites légales aussi. Peut-être que les gens vont avoir peur de ce genre de choses là.

Au niveau de la confidentialité, bien, je ne vous cacherai pas qu'on avait deux craintes: une qui était liée au fait que, si on a eu des failles dans le système, notamment au niveau du ministère du Revenu à l'époque, bien, évidemment qu'on est porté à avoir des craintes à ce niveau-là. Il faut absolument qu'il y ait des mesures coercitives, très, très, très fortes et dissuasives pour vraiment empêcher les gens d'aller consulter les dossiers de un ou de l'autre. Parfois c'est des célébrités, parfois c'est des membres de la famille, des voisins. Il faut trouver des mesures coercitives qui soient vraiment, là, décourageantes.

Et on a émis une considération face à l'utilisation qui est faite de l'information dans le système de santé à l'heure actuelle. Lorsqu'on va en clinique externe, on n'a pas été admis à l'hôpital — on va, par exemple, pour un traitement des yeux et, pour les diabétiques, c'est courant — on reçoit, dans la semaine qui suit, dans les 10 jours, une sollicitation de la fondation de l'hôpital. On ne l'a pas autorisée, mais l'information a circulé, et ça, je ne vous cache pas que c'est troublant. Déjà à l'heure actuelle, le système de santé a trouvé le moyen d'être tellement efficace que l'information... Du fait que t'es passé en clinique externe, tu reçois une sollicitation de la fondation 10 jours après. Alors, si ça, ça arrive à l'heure actuelle, on a une crainte évidemment de dire: Bien, si on a été capable de déjouer... Et j'ai utilisé un mot évidemment... la «tentation panoptique». C'est justement ça. C'est

lorsque des systèmes informatiques peuvent se parler, par exemple, sans qu'on ait touché à rien et qu'on soit en mesure justement d'arriver à ce genre de problème de confidentialité. Alors, ça, pour nous, ça nous a semblé être un point qu'il faudrait considérer de façon importante.

● (11 h 50) ●

H, évidemment, l'accès à certaines professions qu'on pourrait considérer de santé, mais qui ne le sont pas directement: la massothérapie ou des choses comme ça, qui aura accès, où est-ce que ça va arrêter, la liste des intervenants et des professionnels de la santé ou de ceux qui travaillent dans le milieu de la santé, ça, je pense qu'il va falloir que ça soit plus clair. Dans l'avant-projet de loi, on n'a pas ce genre de détails. Merci, madame.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, je vous remercie, M. Langlois, et merci également à M. Aras pour la présentation de votre mémoire. Je cède maintenant la parole au ministre.

M. Bertrand (Portneuf): Oui. J'aimerais vous remercier également, M. Langlois, de même que M. Aras, pour votre présence, votre présentation également. En fait, je reçois de très bonne part, avec beaucoup d'intérêt et vos commentaires et l'expression de certaines craintes. Donc, pour l'essentiel, là, je crois comprendre que vous estimez que, pour les personnes que vous représentez, un tel système, s'il est bien conçu, bien appliqué, constitue vraiment un plus en termes de prestation de services, bon, notamment parce que, me dites-vous, en ce qui regarde les renseignements de santé contenus au résumé, ça peut pallier certaines difficultés, par exemple, qu'une personne diabétique peut avoir lorsqu'elle est en interface avec un professionnel, notamment au niveau des problèmes de mémoire ou de toute autre situation, là. Mais vous précisez aussi dans votre mémoire que des politiques d'utilisation de cette carte santé là devraient être envisagées pour s'assurer du recours pertinent, efficace et approprié aux renseignements de santé. Pouvez-vous être un petit peu plus explicite? Vous réferez à quel genre de politiques d'utilisation, quel genre de dispositions devraient être prises exactement?

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

M. Langlois (Serge): En fait, la personne diabétique, particulièrement une personne que ça fait déjà quelques années qu'elle est diabétique, bien souvent a des médicaments à la fois pour le diabète et pour peut-être des problèmes connexes, alors, par exemple l'hypertension, ou des choses comme ça, ou des yeux ou les reins. Alors, évidemment que cette information-là, on pense que l'accès doit être limité, mais être limité aux professionnels qui ont vraiment besoin de cette information-là. Et une des craintes qu'on a, si on ne le limite pas, mais vraiment de façon très serrée... Un médecin a besoin de cette information-là, mais est-ce que la secrétaire du médecin devrait avoir autant accès à cette information-là? C'est là qu'on trouve qu'il y a un débordement qui serait dangereux peut-être à faire, et pas nécessairement de bon aloi.

Et peut-être une deuxième crainte, là, c'est que, si ça ne se limite pas, justement, au médecin, ce qu'on

craint, c'est que, tant au niveau de la banque en tant que telle que de la personne, c'est qu'on utilise à des fins commerciales, un jour, l'information qui va avoir été divulguée. Vous êtes diabétique... Et, à long terme, ça peut être un effet pervers de dire: Bien, parce que la banque coûte cher à gérer, bien, on va vendre certaines informations contenues dans cette banque-là. Et, bon, on recevait des sollicitations de la fondation, on recevra peut-être des sollicitations pour des nouveaux moniteurs de glycémie, par exemple.

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

M. Bertrand (Portneuf): Vous avez certainement noté par ailleurs qu'il y a des articles dans l'avant-projet de loi qui prévoient justement que ces informations-là ne puissent être utilisées à d'autres fins qu'à des fins cliniques. Et, en même temps, je reçois bien également vos commentaires qui disent: Oui, mais à long terme, est-ce qu'il n'y aura pas des dérives possibles? Bon. Là, je prends l'expression de vos craintes comme étant effectivement un avertissement, d'une certaine façon, à la mise en garde ou à la vigilance, une invitation à la vigilance là-dessus.

Dans ce contexte-là, pour aller un petit peu plus loin sur l'utilisation des renseignements à des fins cliniques, quelle est votre opinion sur la possibilité néanmoins que ces renseignements-là, une fois dénominalisés et agrégés, puissent être utilisés à des fins de portrait épidémiologique sur une région, par exemple, bien sûr sans pouvoir identifier des personnes ou même des groupes de personnes bien précis?

M. Langlois (Serge): Écoutez, il y a une expérience qui est déjà en cours avec l'Institut national de santé publique du Québec pour mettre en place une banque de données en matière de diabète, ce qui n'existait pas. Et la Commission d'accès à l'information est d'ailleurs présente à cette table-là pour s'assurer que les choses sont faites, là, justement sans dénomination, et des choses comme ça. Et ça fonctionne bien et c'est de bon aloi. Ça nous donne des mesures épidémiologiques pour la première fois en matière de diabète et par région, et ça, je pense que ça démontre qu'on est en mesure de mettre en place des mécaniques qui soient efficaces à ce niveau-là. On n'a pas tellement peur à ce niveau-là. Mais, justement, l'aspect nominatif est très important là-dedans. Et qui va avoir le droit? Comme à l'Institut national de santé publique, les personnes qui travaillent là-dessus, il y a deux personnes qui travaillent sur le dossier, et ce sont vraiment des personnes qualifiées et qui ont des règles d'éthique. Alors, je pense que c'est là que ça va devenir important.

Ce qu'on a vu — pas nécessairement au Québec, je me réfère plus à ailleurs — ce qu'on a vu, c'est, entre autres, des apports financiers de compagnies qui sont dans le domaine de la santé et qui sont à but lucratif et qui financent une partie de ces projets-là. Or, ça, ça nous semble peut-être, là, plus discutable dans la pratique éthique, de dire, bien, si cette compagnie-là, qui est à but carrément lucratif dans le domaine de la santé, est prête à mettre des sommes importantes, c'est sans doute parce que l'information dont elle va profiter va lui

donner un avantage privilégié et concurrentiel. Et c'est à ce niveau-là que nos réserves s'appliqueraient.

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

M. Bertrand (Portneuf): Donc, l'existence d'un besoin manifeste en termes de portrait épidémiologique, donc d'un besoin dans une situation d'absence finalement d'information peut générer des situations comme celle-là, c'est-à-dire qu'on supplée, d'une certaine façon, à l'absence de données de la façon que vous expliquez. Donc, moi, je me dis, par voie de conclusion ou par voie de conséquence, l'utilisation de telles données agrégées peut être grandement avantageuse, à la fois sur le plan de l'éthique et, en même temps, pour permettre d'avoir ces portraits-là dont vous parlez.

Mais, j'aimerais aller un peu plus loin là-dedans. En quoi ça peut être important? Prenons, par exemple, des données à l'échelle des grandes régions du Québec, dans votre domaine précis, là, toute la problématique du diabète. En quoi ça peut être utile de savoir, de connaître le portrait dans une région par rapport au portrait dans une autre région? Je comprends qu'en termes de nombre ça peut être important, là, mais est-ce que ça va plus loin que ça?

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

M. Langlois (Serge): Écoutez, c'est à ce point important que, si on les avait, nous n'aurions pas à nous battre pour avoir une stratégie québécoise sur le diabète. Et ce n'est pas une boutade, c'est une réalité. Pour vous donner un exemple, c'est que, lorsqu'on a débuté cet exercice-là, je me rappelle fort bien avoir discuté avec un sous-ministre de la santé du Québec et lui avoir mentionné: Vous parlez que vous allez chercher, dans les certificats de décès, les gens qui ont le code diabète et vous allez voir que vous allez abandonner cette piste-là; personne ne meurt du diabète au Québec... C'est 100 % faux, ce que je viens de dire, mais c'est la réalité, si on regarde les certificats de décès, parce que tu meurs d'une complication. Alors, on décède d'un infarctus, ce n'est pas écrit «diabète». Ça n'existe pas, la diabétonite aiguë. Alors, on décède d'une complication du diabète. Alors, ça vous donne une idée.

C'est que, si on avait ces données-là, bien, on ne serait pas encore en train de dire: Écoutez, est-ce qu'on a un problème cardiaque au Québec ou est-ce qu'on a un problème de diabète non diagnostiqué à temps ou carrément non diagnostiqué, mal traité, un manque d'éducation des personnes qui sont atteintes? Alors, ils ne savent pas et finalement ils vont se retrouver avec un problème d'ordre cardiaque et vont peut-être en décéder. Et ça nous permettrait d'intervenir plus adéquatement en aval parce qu'on saurait exactement la réalité. Le diabète est le plus bel exemple de ça. C'est la porte d'entrée pour un tas...

On dit, à l'heure actuelle, qu'un lit sur cinq au Québec dans ses hôpitaux est occupé par quelque chose qui est lié au diabète. Pourtant, vous n'avez pas un gros département de diabète dans un hôpital, mais vous avez un gros département de cardio. Vous avez des dialyses

rénales, ça continue à augmenter toujours. Mais on aurait été au courant de ça avant que ça arrive, donc il y aurait des économies à faire à ce niveau.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): M. Aras, vous voulez compléter?

● (12 heures) ●

M. Aras (Marc): Je voudrais ajouter quelque chose, justement. C'est qu'on parlait du nombre de personnes diabétiques qui meurent de diabète, c'est 12 % des personnes diabétiques qui meurent de diabète; donc, on se retrouve avec 88 % des gens qui vont mourir d'autre chose. Mais, lorsqu'on parlait de mieux connaître ce qui se passe en région, c'est que, au niveau du diabète — et je le mentionnais — c'est une maladie complexe qui demande de la formation, de l'information, de l'éducation, etc. Simplement de savoir combien de personnes en sont atteintes dans les régions, quel est le niveau de complication, le niveau de connaissance, le genre de médicaments qu'ils prennent, ça peut permettre justement au ministère de la Santé et à tous les autres niveaux de pouvoir décaler des sommes pour les régions qui en ont le plus besoin. Parce que, je pense que c'est important de pouvoir s'ajuster à ce niveau-là. Et, effectivement, il y a des variations, semble-t-il, là, de ce qu'on en sait, il y en a déjà, des variations, simplement au niveau, par exemple, des autochtones qui sont deux à trois fois plus touchés de diabète que les non-autochtones. Ça vous donne déjà une idée. Et on sait que, dans certaines régions, il y a des concentrations quand même assez importantes, mais on a besoin d'avoir des chiffres exacts, de telle sorte que, lorsqu'on met en place soit d'avoir des spécialistes, soit d'avoir des gens capables de donner une éducation quelconque, de savoir exactement ce qu'il en est.

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

M. Bertrand (Portneuf): Bien, j'aimerais pour l'instant tout simplement vous remercier et reconnaître encore une fois l'importance d'avoir aussi des personnes qui viennent nous rencontrer, qui représentent donc celles qui reçoivent des soins ou des services.

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

M. Fournier: Merci, Mme la Présidente. À mon tour de vous souhaiter la bienvenue. Je vais aller directement à la page 10 de votre mémoire, j'ai quelques passages. Je prends celui-ci — on est sur le bracelet: «À titre d'exemple, des médicaments contre-indiqués ont été administrés à des personnes qui portaient pourtant ces bracelets.» Avant de vous entendre sur une réponse, j'avais écrit: Comment ça? Comment expliquer ce fait-là? Et j'ai cru comprendre tantôt que vous avez dit que les gens — sur le bracelet, il y avait le numéro de téléphone — les gens ne prenaient pas la peine d'appeler pour savoir ça faisait référence à quoi, et c'est peut-être pour ça qu'il y avait des médicaments qui avaient été — contre-indiqués — qui avaient été administrés. Je ne sais pas si c'est ça. Pouvez-vous m'expliquer comment se fait-il que des gens qui portent des bracelets... Ils se

disent: Bien là le donneur de soins va le savoir, va le voir, il est habitué, il va faire le contact. Pourquoi est-ce que ce n'est pas fait?

M. Langlois (Serge): Sûrement, d'une part, parce que la nature humaine est ce qu'elle est et que, dans une situation d'urgence, particulièrement, il peut se retrouver que les gens veulent aller directement au plus vite et au plus rapide. Et sans doute que... Je parlais de nature humaine, il y a peut-être un côté de négligence aussi, qu'on n'est pas assez formel, par exemple, et qu'on ne veut pas s'embêter avec ce genre de pratique.

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

M. Fournier: Est-ce qu'on ne pourrait pas dire la même chose de la carte, c'est-à-dire, il faut aller au plus pressé si l'urgence... Peut-être qu'à l'urgence, si on n'a pas le temps en ce moment... J'oublie le cas de négligence pour l'instant, on y reviendra. Le cas sous hypothèse, c'est le suivant: la personne arrive, on n'a même pas le temps de faire le coup de téléphone pour vérifier ce qu'il a. J'imagine qu'on n'a pas le temps non plus de rentrer la carte dans la machine, puis... C'est peut-être à peu près de même, là, sortir un «print» du médicament pris. Alors, à cet égard-là il pourrait y avoir dans les cas d'extrême urgence la même logique que... celle que vous appliquez au bracelet pourrait s'appliquer à la carte.

M. Langlois (Serge): Bien, écoutez, on pourrait même aller plus loin et dire: Est-ce que la personne aura la carte sur elle? Parce que, encore là, on prend pour acquis que la personne se promène avec sa carte, comme on prend pour acquis — je l'ai entendu ce matin — que les gens se promènent avec leurs médicaments puis la posologie dans leur portefeuille, et tout ça. Ça, c'est l'exception, ce n'est pas la règle. Alors, est-ce que les gens vont avoir leur carte? Ça, c'est aussi une autre question évidemment qu'il faut s'interroger. À cet égard, un dossier informatisé central, bien là, bien, t'es sûr qu'on fait comme la préposée d'Air Canada de tantôt, et on entre Serge Langlois et les données, là, et, poum! on a accès à mon dossier central. Ça existe dans quelques pays, ça. C'est une autre mécanique, c'est une autre question, là, mais...

M. Fournier: Mais ce n'est pas la même chose avec le bracelet, on appelle puis on obtient les médicaments?

M. Langlois (Serge): Oui, mais en autant que l'information... C'est ce que je disais, c'est en autant que l'information est à jour.

M. Fournier: Qu'en est-il du projet de carte où les gens choisissent l'information qu'ils mettent dedans?

M. Langlois (Serge): Il y a une nuance là-dedans. Évidemment, je pense que le choix par la personne peut se comprendre à certains égards, que la personne dise: Je ne veux pas vraiment que cette information-là soit connue. L'information qui est plus grave — j'oserais dire, si vous me permettez l'expression — il me semble que le médecin va avoir un rôle à jouer

important là-dedans. Ça, c'est un fait pour faire comprendre à la personne, c'est important que ce soit écrit ça. Je parlais des anticoagulants, tantôt. Si ce n'est pas écrit, c'est un point majeur, et, si la personne ne veut pas qu'on écrive qu'elle prend des anticoagulants, bien, à ce moment-là on devient faible. Et le fait que les gens adhèrent ou non, bien, évidemment, il y a une faiblesse, là, il faut le reconnaître.

M. Fournier: J'émetts l'hypothèse suivante. Contredisez-moi. Les gens ne prennent peut-être pas la peine de téléphoner avec le bracelet parce qu'ils se disent: Je sais que l'information, généralement, n'est pas tout à fait à jour, et donc à quoi bon me casser la tête de faire ce téléphone-là? Il y a assez de monde à l'urgence, je n'ai pas le temps de faire ça. Ils connaissent le projet de loi. Ils vont connaître la carte, si tant est que c'était ça qui serait la vérité, et ils savent que les gens magasinent un peu l'information qu'ils mettent dedans. N'auront-ils pas le même comportement? Et, auquel cas, pourquoi avoir une carte?

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

M. Langlois (Serge): C'est un point, c'est une question qui est pertinente. Je pense qu'une des clés du succès de ce genre de carte là, c'est que les gens possèdent, sur une base plus uniforme, l'information. De dire: Bien, écoutez, les gens adhèrent, tout le monde, ou bien... Vous savez, on parle, je serais porté à comparer, on parle de médecine à plusieurs vitesses, mais il me semble que, là, ça fait plusieurs étages: il y a des gens qui vont mettre toute l'information, des gens qui vont mettre l'information et demie, d'autres qui mettent la moitié de la moitié et d'autres qui vont dire: Je ne veux même pas de cette carte-là. Et on n'a qu'à penser aux cartes, vous savez, les cartes guichet, là, dans les banques et dans les caisses populaires. Bien, on sait qu'il y a des clientèles qui adhèrent facilement à ce genre de cartes et il y en a d'autres sont très réfractaires à ça. Et je me demande, si on n'a pas, justement, une décision pour l'ensemble du Québec: Est-ce qu'il n'y aura pas justement le même genre de réaction, c'est-à-dire que ceux qui sont réfractaires vont encore être réfractaires à cette carte-là et, malheureusement, c'est peut-être ceux qui en avaient le plus besoin?

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

M. Fournier: Ce n'est pas banal, ce que vous venez nous dire: ceux qui en ont le plus besoin sont peut-être ceux qui vont sortir du système. Il faudra se poser la question.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Je pense que M. Aras avait un complément de réponse, M. le député de Châteauguay.

M. Fournier: Oui. Allez-y.

M. Aras (Marc): Oui. Je voudrais ajouter quelque chose. Il est certain que, dans notre perspective, trouvant que la carte santé peut offrir véritablement de l'aide aux personnes et aux gens qui s'occupent de ces personnes-là, il est certain que, de notre côté, il faut pouvoir persuader la plupart des gens de laisser le plus d'information pertinente possible dans la carte. C'est sûr que, si on se retrouve avec des trous au niveau de l'information, de l'information pertinente, là, pas des anciennes choses qui se sont passées 20 ans plus tôt et qui n'ont aucune conséquence sur la santé actuelle, mais, pour tout ce qui est pertinent, il faut effectivement, pour que ça réussisse, que les gens y adhèrent. Parce que sinon, c'est sûr que, si 20 ou 30 % des gens n'adhèrent pas puis que la personne qui lit la carte s'aperçoit qu'effectivement, dans son dossier, il y a des informations qui ont été enlevées, mais elle ne le sait pas, à ce moment-là on aura raté le coche. Et, effectivement, ça peut être très grave en termes de résultats, parce que, si, à ce moment-là, on se fie à une information partielle, on peut, à ce moment-là, aussi faire des accidents thérapeutiques.

Alors, c'est pour ça qu'il faudra et de la part des médecins et de la part de groupes comme le nôtre... de pousser les gens à vouloir adhérer en autant, effectivement, qu'on adhère à des principes de confidentialité, etc., que tout le monde veut défendre. On ne veut pas imposer, nous autres, on ne parle pas d'imposer une carte, mais de persuader au maximum les gens d'y adhérer. Et c'est sûr que, de notre côté, s'il devait y avoir une carte, on en parlerait, bien entendu, avec tous nos membres, et puis on en discuterait dans les réunions, puis, effectivement, on essaierait, dans la mesure du possible, de savoir ce que eux en pensent, comment elle est utilisée par les professionnels de la santé, comment... Elle peut avoir des lacunes et on pourra demander, à tout moment, avec l'évolution d'une telle carte... Parce que, bien entendu, elle va évoluer dans le temps, on va pouvoir améliorer la quantité d'informations. Il est bien possible que dans 20 ans il y aura des informations génétiques sur la personne, parce qu'on sait très bien qu'il y a des facteurs génétiques qui peuvent influencer des maladies. On pourra trouver des choses qu'on ne trouvera pas actuellement, mais qui auront peut-être une importance un moment donné.

Alors, c'est pour ça qu'il faut persuader au maximum les gens d'adhérer si on veut que ça marche. Si, au moins au niveau du sondage, on sent que la majorité des Québécois veulent avoir ce genre d'information là, il s'agit de voir à ce qu'elle soit la plus efficace possible pour ne pas faire d'erreur thérapeutique.

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

● (12 h 10) ●

M. Fournier: On se comprend bien. Pour que l'ensemble des individus... Par exemple, parlons de ceux que vous représentez, là, pour que ce soit utile, il faut que toutes les autres catégories de malades dans d'autres maladies, eux aussi, partagent la même conviction de donner tous les renseignements, parce que... pour que le donneur de soins, lui, il se dise: Ah bien... Il ne le sait pas à l'avance, lui, si c'est un diabétique ou d'autre chose. Alors, il faut qu'il y ait une confiance dans le système

pour que le système vaille quelque chose. Alors, vous... D'ailleurs vous en parlez, en parlant des bracelets, pour vous, l'étiquette discriminatoire est importante et vous dites: Là, bien, avec la carte, il n'y aurait pas cette étiquette-là.

Or, justement, il y a des associations comme la vôtre qui vont, nous ont-elles dit, en tout cas, conseiller à leurs membres de ne pas jouer le jeu du système. Je pense, entre autres, à ceux qui sont venus nous voir, parlant des personnes qui sont affectées d'un passé psychiatrique qui les suit tout le temps et qui préjudicie à leur qualité de vie. Et, pour eux, quand on leur pose la question entre le droit à la liberté, ou à la vie privée, et le droit à la santé, pour eux, s'il fallait donner toutes ces méthodes pour améliorer la santé, ça gâcherait leur vie. Ce n'est pas banal. Quand on analyse la chose ou on se dit que la décision qui est prise est pour améliorer la qualité de vie des gens et qu'en le faisant on la gâche, il y a une question à se poser. Et je pense que vous n'avez pas de réponse. Je n'en ai pas non plus. Mais il y a des catégories de citoyens, on en a encore entendu parler ce matin, mais il y a des catégories de citoyens pour qui l'information comporte des conséquences importantes sur ce qui leur reste de vie, là, déjà étant affligés d'un problème. Vous vouliez dire quelque chose?

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

M. Langlois (Serge): En fait, il y a deux choses. M. Aras le soulignait avec pertinence, on ne parle pas d'information d'il y a 10, 15 ans, là, ce n'est pas pertinent. Quand on parlait, vous m'avez demandé, tantôt, la question, la pertinence, c'est: Est-ce que vous êtes allergique à quelque chose, à la pénicilline, par exemple? Et qu'est-ce que vous prenez comme médicaments à l'heure actuelle? C'est ce qu'on a besoin de savoir d'abord et avant tout, là. L'autre facteur, c'est que, le dossier médical, à l'heure actuelle, qu'il soit sur une forme informatisée ou qu'il soit sur une forme écrite, il est là pareil. Et la personne, quand elle l'ouvre, elle a accès à cette information-là. Qu'elle soit sous une forme ou sur une autre, ça revient au même de dire... Un ordinateur, c'est une machine à écrire avec de la mémoire. Alors, c'est juste le format de présentation, là. Alors, c'est sûr que la personne diabétique qui se retrouve, et on disait tantôt des chiffres... Si je me retrouve à Québec et que j'habite à Montréal et que tout à coup j'ai un problème de santé subit, bien, à ce moment-là l'information va me suivre plus facilement. C'est juste cette modification-là, mais elle est importante dans le cas de certains médicaments. J'en conviens que, au niveau de certains problèmes de santé, ça pourrait peut-être avoir un impact différent. J'en conviens.

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

M. Fournier: Une machine à écrire avec une mémoire mais qui multiplie l'accès à l'information. Parce qu'elle est mise en réseau où il est permis de circuler beaucoup mieux. D'ailleurs, c'est le but de l'affaire, c'est de s'assurer que les gens puissent voir ça. Parce que, en ce moment, c'est support papier au quatrième sous-sol dans un établissement. Alors, disons que l'accès à l'information est pas mal difficile. C'est pour ça, c'est le but du projet, d'améliorer la diffusion de l'information.

Par ailleurs, l'article 50 de l'avant-projet de loi est assez clair, là, notamment les diagnostics confirmés, les antécédents personnels médicaux ou chirurgicaux, on n'est plus, on n'est pas juste dans le médicament qui est pris, là, on est vraiment dans des informations qui, pour une minorité... Et je veux bien que ce soit une minorité, mais c'est souvent la minorité qui est la plus affligée, à un certain nombre de problèmes et d'étiquettes discriminatoires, qui sera multiplié pour eux. Mais je comprends que ce n'est pas... c'est d'autre chose dans votre cas.

À la page 12, vous parlez des effets pervers à considérer. Je voudrais attirer votre attention sur la situation... C'est le premier paragraphe, là, où vous parlez... «Les professionnels de la santé oseront-ils modifier le diagnostic d'un collègue?» Les données inscrites vont-elles renforcer le contrôle hiérarchique? «Seront-ils inquiets de l'utilisation de ces données dans d'éventuelles poursuites légales?» J'imagine que vous faites référence à un patient qui va voir un médecin qui dresse un diagnostic, et le patient va voir un autre médecin pour s'assurer du diagnostic, et qu'avec un élément comme celui-ci, une information comme celle-ci, vous vous posez la question, dans un premier temps: Est-ce que le premier diagnostic ne va pas déjà créer une impression chez le second que c'est probablement vrai, et donc que ça peut affecter la qualité du deuxième diagnostic parce qu'il tient sa source dans le premier? Et la deuxième chose: Parlez-moi de la responsabilité professionnelle, notamment du deuxième qui arriverait à un diagnostic contraire à l'autre et qui dirait: Bien là, si c'est l'autre qui a raison, moi, je vais être poursuivi puis j'aurais dû savoir que. Expliquez-moi ce que vous voulez dire. Mais peut-être que je le simplifie en disant que ça s'applique au deuxième diagnostic, peut-être que ça a des portées beaucoup plus larges pour vous.

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

M. Langlois (Serge): En fait, justement, présentement, à l'heure actuelle, la personne peut dans le cas d'un diagnostic de diabète, puis on dit: Tu vas prendre des médicaments pour le restant de ta vie. La personne va sûrement, dans un grand nombre de cas, dire: Bien, sais-tu, je vais m'assurer qu'ils ont raison, là. Il n'y a personne qui a envie de prendre des médicaments pour le restant de ses jours. Alors, il va aller voir l'autre personne, il va donner ses symptômes, il va... Mais déjà le médecin n'a pas devant lui le dossier du patient, qui l'a suivi. Alors là ce deuxième diagnostic là est fait dans les règles de l'art et sans influence effectivement du premier diagnostic. C'est ce qui nous semble, là, par exemple, être une faiblesse à cet égard-là parce qu'ils vont dire: Il a déjà été diagnostiqué puis les chiffres...

On comprend, l'impact psychologique est important, là, ce n'est pas juste dire: On a trouvé ce dont tu souffres. Quant à l'utilisation éventuelle, je ne sais pas si M. Aras aurait des commentaires là-dessus, en tant que scientifique.

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

M. Aras (Marc): Bien, en fait, dans son utilisation éventuelle pour des poursuites légales, et tout ça, y compris, par exemple, au niveau de l'emploi, un des grands problèmes qui semblent revenir, c'est, effectivement, que cette diffusion de l'information ne soit pas contrôlée. Nous, effectivement, notre première position, c'est dire qu'il faut absolument contrôler cette information au maximum pour qu'elle ne soit accessible que par les gens qui ont à travailler avec nous. Cependant, il pouvait arriver, effectivement, au niveau, par exemple, de l'embauche de personnes, etc., il peut y avoir des médecins qui sont impliqués au niveau de diagnostic, et tout ça. Il se peut à ce moment-là qu'il y ait des informations contradictoires et que, effectivement, on en arrive à des problèmes majeurs, y compris le fait qu'une personne pourrait se retrouver indirectement refusée à un emploi à cause d'un diagnostic fait par un médecin qui travaillerait pour une entreprise quelconque.

Je sais qu'on essaie de baliser cela, mais, effectivement, le problème pourrait apparaître, effectivement, et la personne qui se voit refuser un emploi pourrait effectivement être poussée à faire une poursuite justement contre les gens qui auraient abusé de l'information contenue où, par exemple, un premier groupe aurait donné un mauvais diagnostic, et, effectivement, les gens seraient en droit à ce moment-là de poursuivre pour, effectivement, erreur médicale.

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

M. Langlois (Serge): Et j'aimerais ajouter un petit point. C'est qu'il y a des lignes directrices en matière de diagnostic et de traitement du diabète. Or, la formation, la mise à jour de l'information continue des médecins, entre autres, n'est pas adéquate, elle est... alors il y a des gens qui diagnostiquent à partir d'un certain taux de sucre sanguin et d'autres vont diagnostiquer plus tôt. Il n'y a pas encore... on n'a pas uniformisé cette pratique. Ça peut sembler assez étonnant, mais c'est une réalité. Alors, vous voyez, une personne peut diagnostiquer la personne diabétique et l'autre arriver et dire: Non, tu n'es pas diabétique. Alors là il y a...

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

M. Langlois (Serge): Cette uniformité-là crée un problème.

M. Fournier: Il me reste une minute, là. Vous m'interpellez pas mal. Avant de faire une carte, on ne serait pas mieux d'avoir des bons critères pour poser des diagnostics? Comment on peut expliquer ce que vous me dites là? Pour moi, là, je trouve ça très étonnant que les... Je consulte deux personnes, et les deux vont donner des diagnostics différents, et les deux sont bien fondées dans leur compréhension de ce qu'ils ont à faire.

M. Langlois (Serge): C'est pour ça qu'on demande une stratégie du diabète dans laquelle il y aurait justement ce genre de mise à jour qui serait là. J'en profite pour le rappeler, parce que...

M. Fournier: Vous avez une bonne idée.
● (12 h 20) ●

M. Langlois (Serge): ...ça nous permettrait d'avoir un diagnostic qui est plus précoce et plus efficace pour éviter les coûts. C'est parce que, toujours, c'est pour éviter des coûts à plus long terme, hein? Alors, l'accès à l'uniformisation de ces données serait sûrement un des volets de la stratégie à considérer.

M. Fournier: Merci, Mme la Présidente. Merci beaucoup de votre témoignage. Vous avez bien fait de revenir sur cet élément de la stratégie que vous avez soulevé en dernier.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, M. Langlois et M. Aras, merci d'avoir participé à cette commission. Je suspends les travaux après les affaires courantes cet après-midi, c'est-à-dire vers 15 heures, dans cette même salle.

(Suspension de la séance à 12 h 21)

(Reprise à 16 h 39)

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

Alors, nous devons rencontrer, à 15 heures, MM. Stefan Brands et Henri Quiniou et, par la suite, à 16 heures, la Fédération des infirmières et infirmiers du Québec. Étant donné que, bon, l'ordre de la Chambre vient de nous être donné, bon, il reste à peu près 80 minutes, pas tout à fait, bon, peut-être pas tout à fait 80 minutes, ce qui signifie que les groupes se sont entendus afin que l'on puisse partager le temps qui nous est alloué jusqu'à 18 heures, donc environ 40 minutes par groupe. Donc, sans plus tarder, je cède la parole à M. Brands, si j'ai bien compris.

Je vous demanderais de nous présenter les personnes qui vous accompagnent. Et, bon, dépendamment du temps que vous prendrez, normalement, vous aviez 20 minutes pour la présentation, mais, dépendamment du temps que vous prendrez, par la suite on divisera le reste du temps entre les deux formations politiques. Vous pouvez prendre tout le temps qu'il faut, si vous voulez, pour la présentation, et, le restant du temps, nous le diviserons au niveau des questions. Alors, je vous cède la parole.

**MM. Stefan Brands, Henri Quiniou
et Frédéric Légaré**

M. Brands (Stefan): Mme la Présidente, M. le ministre, Mmes et MM. les parlementaires, bonjour. Je vous remercie de nous recevoir dans le cadre de cette commission et de nous permettre de partager nos vues sur une proposition aussi avant-gardiste que l'introduction de la carte santé à microprocesseur.

Je me présente, Dr Stefan Brands, professeur adjoint à la Faculté des sciences informatiques de l'Université McGill. Je suis expert en cryptographie, qui est une branche de l'informatique qui étudie les méthodes de sécurité de l'information. Au cours des 10 dernières

années, j'ai activement participé au développement des technologies permettant la conception de systèmes respectant la vie privée des utilisateurs. Mes contributions sont mondialement et unanimement reconnues par les experts et furent, entre autres, publiées dans un livre aux Éditions de l'Institut de technologie du Massachusetts, MIT. Depuis peu, je suis également impliqué dans le démarrage d'une entreprise nommée Credentica, incorporée au Québec et qui s'applique au développement de technologies de protection de la vie privée adaptées au système de carte à microprocesseur.

Nous profiterons de cette occasion pour porter à votre attention les nouvelles possibilités offertes par certains développements cryptographiques importants observés au cours des cinq dernières années en matière de sécurité et de gestion de l'information personnelle. Ces techniques cryptographiques se comparent très avantageusement aux autres moyens électroniques d'authentification et d'identification. Elles possèdent l'ensemble des qualités reconnues au certificat numérique, technologie considérée explicitement pour la carte d'habilitation et implicitement pour la carte santé, tout en apportant une puissance et une flexibilité nettement supérieure. Nous nous efforcerons d'articuler les propriétés de cette technologie et d'illustrer la façon dont un système d'information intégrant ces fonctionnalités, en particulier celui proposé dans l'avant-projet de loi, est plus apte à protéger les intérêts de toutes les parties impliquées.

Hollandais d'origine, habitant maintenant à Montréal, mon français n'est pas encore parfait, comme vous pouvez le constater. Je m'en remettrai donc à mes collègues pour poursuivre les échanges. Je vous présente donc M. Henri Quiniou, ingénieur en systèmes informatiques, ainsi que Frédéric Légaré, spécialiste en cryptographie. Mme la Présidente, si vous le voulez bien, j'aimerais céder la parole à M. Quiniou pour qu'il poursuive avec la présentation de notre mémoire. Merci de votre intérêt.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, merci, M. Brands. M. Quiniou, je vous cède la parole.

Documents déposés

M. Quiniou (Henri): Merci, Mme la Présidente. Avant de débiter, j'aimerais porter à votre attention que nous rendons disponibles des feuillets d'information factuelle sur les appuis et projets concernant la technologie que nous présentons. Donc, veuillez donc noter que des renseignements seront disponibles à la fin de cette session sur des papiers qu'on laissera là.

Donc, il va sans dire que le transfert à une infrastructure électronique de santé offre la possibilité d'une amélioration de la qualité des services publics tout en réduisant les abus afférents. Toutefois, l'infrastructure proposée révèle certaines lacunes fondamentales qui affectent tant la sécurité de l'information que la protection de la vie privée des bénéficiaires et des intervenants de la santé. À cette occasion, nous proposerons les lignes directrices pour l'élaboration d'une infrastructure technologique de gestion des droits d'accès à l'information personnelle qui contribue à prémunir tant les bénéficiaires que les intervenants de la santé des risques de surveillance excessive et d'atteinte à leur vie privée.

Afin de bien situer le contexte de notre intervention, je souhaiterais débiter par une interprétation systématique rudimentaire de la proposition de l'avant-projet de loi. Veuillez noter que, afin d'illustrer la pertinence de notre mémoire et d'en édulcorer l'aridité technique, nous avons ajusté sa présentation pour bien l'ancrer aux interventions des dernières semaines.

Le projet de loi identifie deux usages complémentaires mais bien distincts. D'abord et avant tout, c'est, dans l'intérêt des bénéficiaires, un objectif clinique d'amélioration de la qualité des soins et services. Ce but est poursuivi par l'accroissement de l'accessibilité et de la disponibilité de l'information médicale nécessaire et suffisante aux fins des intervenants de la santé. Ensuite, dans l'intérêt des contribuables, un objectif administratif de diminution des accès frauduleux aux avantages du régime de la santé. Cette fois, on envisage un contrôle accru de l'éligibilité des patients.

En ce qui a trait au système sous-jacent, force est de considérer plusieurs architectures. La véhémence des interventions à ce jour suggère l'éventualité d'une réflexion sur le choix de l'agencement optimal des bases de données — soient-elles centralisées ou distribuées — d'un réseau sécurisé assurant la connectivité des intervenants et des cartes à microprocesseur permettant la participation des parties.

La diversité de ces parties et de leurs intérêts respectifs contribue grandement à la complexité de la solution recherchée. D'une part, il est clair que les bénéficiaires exigent un contrôle sur la divulgation de leur profil médical afin que le partage des données sensibles soit dicté strictement par la pertinence du contexte. L'intervention de Mme Latreille il y a quelques semaines a d'ailleurs très bien illustré ce point. De plus, les mécanismes de sécurisation de l'information devront les protéger de la menace croissante des vols d'identité.

D'autre part, les préoccupations des intervenants de la santé semblent se grouper sous deux registres: le souci de ne pas être contraint à une surveillance insidieuse de la Régie puis la disponibilité de l'information de santé du patient. Toutefois, la diversité des profils fait naître de nombreuses nuances. Lorsque l'on se penche sur les besoins des intervenants d'urgence, considération primordiale soulignée d'entrée de jeu par M. le ministre, priorité est mise à la disponibilité immédiate d'un résumé fiable et à jour.

Par contre, tel que nous l'a clairement fait comprendre le Collège des médecins, certains autres professionnels de la santé semblent, eux, préoccupés par la disponibilité d'une information exhaustive. Quant à elle, Mme Prémont nous rappelle que certains préposés en institution seront plutôt soucieux d'une validation fiable de l'éligibilité du patient, indépendamment de sa condition de santé. Encore, on peut supposer que l'intérêt des agents en laboratoire, stagiaires et étudiants, se porte sur la fiabilité de l'information médicale et la disponibilité de vastes banques de données, quitte à ce qu'elles soient dénominalisées.

Finalement, dans l'intérêt des contribuables, on s'attend à ce que les administrateurs affiliés à la Régie concentrent leur attention à contenir la fraude et à supporter les avantages cliniques tout en respectant la vie privée et la protection des renseignements personnels.

À la lumière de ces faits, on constate que diverses attentes se dressent face à l'introduction du nouveau système. Elles se pétrifieront en autant de barrières si la proposition ne fait pas écho aux préoccupations énumérées au cours de cette commission. Tel que nous l'a souligné l'Ordre des pharmaciens, la reconnaissance des besoins diversifiés et l'adoption d'un système qui facilite le respect de ces distinctions semblent émerger comme le passage obligé vers une canalisation de la confiance des participants. La centralisation des contrôles d'accès à l'information personnelle requiert la gestion de privilèges distincts pour des acteurs différents.

Il devient clair que la proposition doit offrir une authentification qui nuance l'accès à divers plans d'information en fonction du contrôle attribué à l'intervenant, tout en réduisant la divulgation des identités aux seules transactions qui le justifient sans aucune équivoque. Elle doit également protéger le système des tentatives d'abus des patients. Et, bien sûr, M. Sicotte nous a bien souligné que la solution retenue devra observer ces exigences dans un cadre évolutif, tant au niveau de l'architecture exploitée que des applications à supporter.

De nouvelles techniques cryptographiques, nommées attestations électroniques, permettent de limiter la collecte, l'utilisation et le partage par une tierce partie des renseignements personnels, en contrôlant le moment, la nature et la finalité de la transaction informationnelle. Elles permettent ainsi de se prémunir contre le caractère intrusif et irréversible inhérent au système basé sur les certificats numériques ou tout autre moyen d'identification, inquiétude maintes fois exprimée devant cette Assemblée.

● (16 h 50) ●

Les attestations électroniques constituent une amélioration technologique importante face au certificat numérique traditionnel, tout en préservant les bénéfices reconnus à ces derniers. Contrairement au certificat numérique, elles permettent de valider la justesse des attributs du sujet, par exemple, ses droits d'accès et autres caractéristiques, sans nécessairement divulguer un identifiant. Ainsi, il est possible de présenter uniquement l'information nécessaire à la finalité de la transaction sans systématiquement révéler l'identité du participant.

La technologie permet donc la gestion flexible d'une identité contextuelle, fluctuant au besoin de l'anonymat au rôle d'une fonction organisationnelle, puis au pseudonyme et jusqu'à la véritable identité de l'individu. Les attestations électroniques ont été spécialement conçues afin de supporter la mise en pratique des principes fondamentaux de protection de la vie privée, tel que le premier principe, le consentement, le cinquième, restriction sur l'utilisation, la divulgation et la conservation, et le septième, mesures de sécurité.

Tel que le note le Dr Brands dans son livre, si l'opérateur d'une infrastructure à clés publiques néglige l'importance d'y intégrer un mécanisme de contrôle étroit et rigoureux régissant la saisie, l'utilisation et le partage de l'information personnelle, il encourt le risque de subvenir au développement subversif d'un outil de surveillance électronique d'une étendue sans précédent. Les attestations électroniques sont recommandées par un nombre considérable d'experts mondiaux dans les aspects légaux et technologiques de protection de la vie privée, ainsi que des spécialistes de la sécurité de systèmes électroniques. Pour n'en citer que quelques-uns,

il y a le Dr Ann Cavoukian, commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario, Dr Peter Swire, ancien conseiller principal en matière de protection de la vie privée de l'administration Clinton, le Dr Ross Anderson, expert mondial en sécurité informatique et professeur à l'Université de Cambridge, Dr Ronald Rivest, un expert en sécurité, définitivement l'un des plus reconnus et respectés à l'échelle internationale. Je m'arrête ici parce que la liste est longue.

Alors, le développement de ces techniques est suffisamment éprouvé pour assurer la faisabilité de son intégration à l'infrastructure à clés publiques proposée dans l'avant-projet de loi. Des systèmes basés sur cette technologie ont d'ailleurs été développés et testés par différentes entités, notamment CAFE et OPERA, deux consortiums européens cofondés par le programme ESPRIT. L'introduction de ces techniques permettrait d'implanter, au sein du système, les mécanismes de protection de vie privée et de renforcer les mesures de prévention attendues du comité de surveillance et des divers établissements de santé.

Faisons maintenant un rappel aux besoins des parties impliquées distillés un peu plus tôt. D'abord, la nécessité d'un mécanisme d'authentification. Les avantages des attestations électroniques sont manifestes, tant pour la carte santé que pour la carte d'habilitation. Dans le cas de la carte santé, l'authentification peut témoigner de l'éligibilité du consentement du patient sans en divulguer systématiquement son identité. Cette propriété peut clairement apaiser les craintes des bénéficiaires relativement au contrôle étendu de la Régie sur les habitudes de consommation, de soin et de médicament.

Est-il besoin de rappeler l'éloquence de l'Association québécoise des archivistes médicales relativement à l'importance de garantir la protection de la vie privée du citoyen? En ce qui a trait à la carte d'habilitation, une autorisation strictement accordée en fonction des privilèges conférés au rôle permet de réserver la divulgation de l'identité aux seules actions qui en nécessitent la journalisation. Cette fois, les attestations électroniques viendrait atténuer les réserves des professionnels de la santé relativement au contrôle étendu de la RAMQ sur les pratiques médicales de ces intervenants.

Passons à la prévention contre la fraude. Ces techniques permettent également de protéger contre le prêt de la carte santé par l'insertion d'un dissuasif contenu dans la carte. Cette marque, qui n'est jamais échangée dans les interactions avec les institutions de santé, peut toutefois être révélée par quiconque connaissant le code d'accès à la carte. Alors, comme le suggérait le Dr Tremblay la semaine dernière, l'inclusion d'une information sensible est un principe efficace pour décourager le prêt de la carte à une tierce personne. Alors, dans ce cas précis, on pourrait songer à l'insertion d'un numéro unique qui sous-tend un mécanisme de rançon récompensant le délateur. Ceci n'est qu'un exemple.

Venons-en à la nécessité d'une technologie flexible dans un contexte en constante évolution. Les techniques introduites étant plus versatiles que les certificats traditionnels, il sera plus aisé de rencontrer les besoins futurs architecturaux et fonctionnels. Pour illustrer de quelques exemples, l'utilisation des attestations électroniques faciliterait l'introduction de nouvelles fonctionnalités

cliniques, la migration vers la gestion d'un dossier médical exhaustif et l'intégration du projet à une modernisation globale du système de santé, des points amenés tant par l'Association des CLSC et CHSLD que par la Fédération des médecins spécialistes du Québec, pour ne nommer qu'eux. Dans ces cas où l'évolution implique l'accroissement des informations traitées, les risques d'atteinte à la vie privée et de surveillance excessive sont décuplés s'ils ne sont pas activement gérés. Bref, les attestations électroniques préservent la viabilité de l'infrastructure déployée. Elles assurent que l'implantation de l'esprit de ce projet de loi ne s'avère pas un effort isolé, contraint à une utilité parfois douteuse bien que d'un coût certain.

Tout comme de nombreux orateurs à cette tribune, l'Association des médecins d'urgence du Québec et le groupe Option consommateurs notamment, nous croyons aux vertus qu'aurait la dissémination vers la carte à microprocesseur de certaines données médicales personnelles particulièrement importantes telles que conditions chroniques, médicaments, vaccins, groupe sanguin et allergies. L'application des attestations électroniques ne demeure... tout aussi pertinente dans ce cadre, mais cette approche offre l'avantage distinctif d'une disponibilité accrue de l'information au moment de la prise en charge en prémunissant des aléas de la connectivité et de la fiabilité des serveurs.

Cette approche est tout à fait similaire au projet-pilote de la carte santé initié à Rimouski en 1993. À l'époque, cette première étude remarquait que la sauvegarde de toutes les données médicales du patient sur la carte santé impliquerait un coût prohibitif et que, pour cette raison, il était préférable d'opter pour la sauvegarde des données au sein d'une base de données centralisée. Toutefois, la poursuite aujourd'hui d'une approche centralisée sans considération pour un résumé déposé sur les cartes ferait abstraction de développements importants de la capacité des microprocesseurs au cours des dernières années.

Enfin, l'avant-projet de loi fait allusion aux économies d'échelle d'une éventuelle réutilisation des infrastructures. Il est donc pertinent de noter qu'avec l'assurance d'un cloisonnement hermétique des informations, les techniques introduites permettent l'intégration d'applications connexes, telles que prescriptions médicales électroniques, demandes électroniques de traitement ou sondages et commentaires anonymes. Les attestations électroniques sont fortement adaptées à l'expansion des services de la santé.

En somme, nous encourageons la commission à étudier en profondeur les différentes avenues technologiques possibles dans la mise sur pied d'une infrastructure électronique de services sociosanitaires. Par une automatisation de l'application des principes fondamentaux de protection de la vie privée, nous avons la profonde conviction que l'innovation technologique que représentent les attestations électroniques contribuerait grandement à apaiser les craintes énoncées par de multiples intervenants à la commission publique. M. le ministre, nous tenons d'ailleurs à vous communiquer notre disponibilité pour contribuer à l'avancement d'une telle étude.

La pertinence des propriétés intrinsèques de la technologie a d'ailleurs été préalablement reconnue par la Commission d'accès à l'information dans un avis émis

en août 2001 sur le système d'infrastructure à clés publiques géré par le Conseil du trésor pour les fins du RDPRM. La recommandation gagne en mérite, à la lumière de la réputation de la Commission d'accès à l'information, comme vous êtes bien en mesure de l'apprécier, et se distingue par la rigueur de ses vues sur l'introduction responsable de tout système de traitement de l'information personnelle. Nous souhaitons souligner que nous croyons fermement que l'adoption des qualités innovatrices des attestations électroniques est garante d'un rayonnement mondial du Québec en matière d'infrastructures sociosanitaires. Je retourne maintenant la parole, Mme la Présidente. Merci.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Je vous remercie, M. Quiniou, M. Brands. Alors, sans plus tarder, je cède la parole au ministre d'État à la Santé et aux Services sociaux.

M. Legault: Oui. Merci, Mme la Présidente. Je voudrais d'abord vous remercier, Dr Brands, M. Quiniou et M. Légaré, pour votre mémoire, qui est original, et aussi pour votre présentation, et on s'excuse encore pour le retard dans ces travaux.

Écoutez, si je comprends bien ce que vous nous dites, c'est que vous êtes d'accord avec les objectifs, c'est-à-dire d'avoir une infrastructure électronique, mais vous n'êtes pas d'accord avec la technologie qu'on a proposée pour la carte à microprocesseur. Ce que vous proposez, c'est que l'information sur les patients soit dans la carte du patient. Donc, là où je me pose des questions, c'est pour le médecin. Si toute l'information est concentrée dans la carte, est-ce que je dois interpréter que le médecin ne garderait pas de copie du dossier du patient? Et, s'il en garde une copie, bien, un jour, on va sûrement souhaiter que ces dossiers soient informatisés, et c'est pour ça qu'on voulait les centraliser. Mais comment vous voyez, là... Là, vous dites: Le patient part avec son dossier qui est sur sa carte. Mais qu'est-ce qui arrive avec le médecin pour les informations concernant le patient dans la proposition que vous faites?

● (17 heures) ●

M. Quiniou (Henri): Alors, il y avait évidemment plusieurs volets sur la question que vous posez. La toute première que je voudrais clarifier, c'est que les technologies qu'on propose ne se limitent pas uniquement à un modèle où l'information est disséminée sur la carte. Les qualités d'un système d'authentification, donc qui permet de gérer les droits d'accès à l'information selon les profils des individus, sont tout autant applicables à un système de base de données centralisées comme de base de données distribuées ou d'un modèle où l'information serait distribuée sur la carte.

Donc, on a vu qu'au cours des dernières semaines il y avait beaucoup de controverses sur la solution optimale. Un point qu'il faut retenir ici, c'est que les techniques d'implémentation de contrôle par rapport à la vie privée s'adressent à tout ce qui est le contrôle de l'information où qu'elle soit, quel que soit le système qui soit décidé. Là où on a mis de l'emphase sur un modèle où on dissémine l'information sur la carte — c'était le premier ton de notre mémoire — c'est évidemment la solution qu'on propose pour les fins de protection de la vie privée. Maintenant, il y a les considérations pratiques

qui doivent être tenues en compte et pour lesquelles nous ne sommes pas des experts, de voir quelle est la solution qui est la plus convenable au quotidien. Donc, on tenait par contre à mentionner un modèle comme celui-là, qui, sans peut-être mettre toute l'information, met une partie des données critiques du résumé pour un accès immédiat dans les situations d'urgence, serait notre approche.

Maintenant, par rapport à votre question, du côté pragmatique d'une seule solution, si on doit avoir accès à l'information, si on perd la carte ou la carte n'est pas disponible, là, j'en remettrais plutôt à Frédéric dont son expertise en cryptographie pourrait certainement donner plus de détails.

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

M. Légaré (Frédéric): Merci, Mme la Présidente. Bon. Évidemment, cette structure-là, il faudrait voir exactement comment c'est fait, mais en général il n'y a pas de problème à avoir l'information sur la carte. J'imagine, dans la majorité des cas, les patients vont être là pour présenter leur carte, et puis il peut toujours y avoir... Ce n'est pas tout l'un ou tout l'autre, il peut y avoir une information centralisée aussi, que ce soit une partie de l'information ou bien juste une façon de synchroniser l'information dans une banque de données centrale qui ne serait pas nécessairement accessible en tout temps ou qui servirait juste à stocker quand on a besoin de l'information et puis qu'elle n'est pas disponible parce que la carte n'est pas là pour une raison ou pour une autre.

Je ne sais pas exactement à quelle situation vous faites référence, c'est-à-dire qu'en tant qu'utilisateur je ne suis pas certain si je veux qu'on accède toujours à mon dossier quand tu ne donnes pas le consentement, mais il faudrait voir... C'est sûr que tout est possible, soit en divisant l'information, une partie centrale, une partie sur la carte à puce, ou bien soit en ayant beaucoup d'information sur la carte à puce, mais garder une version soit encryptée ou bien soit en clair mais avec des accès plus restreints dans une banque de données centrale.

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

M. Legault: Oui. Juste pour que je comprenne bien, le projet qui est proposé actuellement dans le projet de loi... dans l'avant-projet de loi, je devrais dire, c'est d'avoir une banque de données qui soit centralisée et de donner accès à cette banque avec deux codes d'accès. Donc, pour pouvoir avoir accès aux données, il faut avoir la carte du patient et la carte du médecin. Donc, il faut avoir les deux cartes pour être capable d'avoir accès à l'information qui est sur la banque de données centralisée. Est-ce que vous proposez une telle méthode ou si vous proposez qu'il y ait de l'information qui se retrouve seulement sur la carte ou dans la carte de l'utilisateur, du patient? Juste pour que je comprenne bien votre proposition.

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

M. Légaré (Frédéric): Oui. Bien, c'est-à-dire qu'il y a clairement des gros avantages à avoir l'information sur la carte. Évidemment, il faudrait avoir tous les besoins clairs des différentes parties pour pouvoir juger de façon exhaustive c'est quoi qui est le plus important. Les avantages importants d'avoir l'information sur la carte, c'est entre autres qu'elle soit disponible, comme on a parlé dans la présentation. Si l'information est centralisée puis on n'y a pas accès pour x, y raison, comme par exemple quand on veut payer avec notre carte de crédit mais que le système ne fonctionne pas ce jour-là, bien c'est la même chose que, si on est à l'urgence et puis qu'on veut utiliser notre carte et puis le système ne fonctionne pas ce jour-là, c'est un peu triste. La carte de crédit, je peux payer comptant. Mais, bon, si j'ai le bras découpé, c'est moins intéressant, là.

Ceci étant dit, alors, ça, c'est certains avantages; il y a d'autres avantages reliés à la sécurité de l'information. Si toute l'information est sur ma carte à puce, c'est beaucoup plus compliqué pour quelques personnes x, y, z d'accéder à cette information-là; je parle des personnes non autorisées. Tandis que, s'il y a une banque de données centrale, c'est toujours possible d'accéder à cette information. Mais c'est beaucoup plus facile d'accéder à cette information-là pour une tierce personne malhonnête et qui s'y connaît un peu en informatique ou qui s'y connaît beaucoup d'accéder... Bon. Alors, la meilleure façon de sécuriser l'information, c'est que l'accès soit limité. Entre autres, si elle est juste sur ma carte, elle est limitée au moment que je présente la carte. Alors, il y a différentes possibilités de compromis entre l'information centralisée puis l'information sur la carte, et puis il y a des avantages probablement à avoir une banque de données centrale aussi. Il faudrait exposer les différents besoins et puis le poids des différents besoins pour trouver la solution optimale entre ce qu'on veut sur la carte, qui soit toujours disponible et avec d'autres avantages, et ce qui serait centralisé.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): M. Quiniou, vous voulez apporter un complément de réponse?

M. Quiniou (Henri): J'aimerais peut-être synthétiser en termes de propriétés offertes par la technologie. Que l'information soit centralisée dans une base de données ou sur la carte, comme vous dites, il faut la concertation des deux parties: le bénéficiaire et l'intervenant. Et, à partir de là, le système d'authentification, en fonction des profils qui, eux, seraient sur la carte — on ne parle pas nécessairement d'information médicale, juste les profils d'accès de l'intervenant — le système peut décider de retirer telle pièce d'information selon l'autorisation qui est donnée à l'intervenant en santé. Alors, à partir de ce moment-là, ce terminal décide de retirer l'information d'une base de données centrale ou de la carte, selon le système qui aura été décidé. Donc, ce qu'on dit, c'est que cette technologie s'applique un peu quelle que soit la décision.

La raison pour laquelle nous faisons une allusion particulière à un modèle où une partie de l'information serait déplacée sur la carte... Bien sûr, on a des vœux sur la protection de la vie privée, mais votre point est valide de dire que, si on n'a pas de «backup» ou de sécurisation

ou une copie de cette information-là, ça peut poser un problème de logistique qu'il faudrait explorer. Mais, par contre, une des valeurs certaines d'avoir l'information sur la carte, c'est de la rendre beaucoup plus disponible dans un cas d'urgence. Rien n'implique que cette information soit aussi copiée sur une base de données centrale, si vous voulez vous assurer de pouvoir réémettre les cartes. Mais, au moins, pour le principe d'avoir une disponibilité immédiate de la carte, c'est clair que, si on ne dépend pas d'un réseau pour accéder à la base de données, c'est beaucoup plus efficace.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, il vous reste 40 secondes, M. le ministre.

M. Legault: Oui. Juste pour que je comprenne bien, là, c'est la dernière question, évidemment. De deux choses l'une, ou on retrouve toute l'information dans la banque centralisée, puis vos remarques sur la sécurité de l'information s'appliquent, ou il y a des informations qui se retrouvent seulement sur la carte et, à ce moment-là, ça pose des problèmes: il y a 200 000 cartes qui sont perdues par année, ça voudrait dire que, s'il y a des informations qui sont seulement sur la carte, on perdrait cette information-là. Donc, juste pour comprendre votre proposition.

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

M. Quiniou (Henri): Oui. Merci. Je pense que les craintes sur les besoins, 200 000 cartes par année qui ont besoin d'être répliquées et réémises, c'est important. Donc, ça me semble pas mal évident qu'il doit y avoir une copie de cette information-là quelque part, probablement dans une base de données qui, elle, est beaucoup moins accessible, n'est pas en ligne, qui servirait uniquement les fins de réémission de cartes. Donc, déjà on peut permettre de clôturer cette base de données et de la rendre moins vulnérable. Donc, c'est clair qu'il faut une copie. Par contre, pour les fins de disponibilité, il n'est pas exclu qu'une partie de cette information soit copiée sur les cartes pour les rendre immédiatement disponibles en cas d'intervention.

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

M. Fournier: Oui. Merci, Mme la Présidente. À mon tour de vous souhaiter la bienvenue. Je vais commencer justement par le modèle de Rimouski. On pourra ensuite parler de la proposition Sicotte. Alors, ce que vous nous dites finalement, la grande difficulté que j'ai comprise pour le parti ministériel à l'égard de l'inscription sur la puce de la carte, c'est parce qu'on perd des cartes. Et évidemment, si l'information est là, elle n'est pas ailleurs, il faut travailler fort pour la retrouver et ce n'est pas vraiment une économie.

Ce que vous nous dites, c'est: L'outil qui est peut-être le plus performant en termes de confidentialité, c'est que l'utilisateur conserve le contrôle de son information qui est contenue sur la carte et, si d'aventure il fait partie des 200 000 qui perdent son information, il pourrait y avoir, plutôt que la RAMQ qui est en lien avec un

nombre important de gens qui ont la carte d'habilitation, qu'il y ait une banque centrale où tout le monde, où beaucoup de personnes ont accès, là il y aurait plutôt une unité indépendante, je dirais, liée à la mission de reproduction pour pouvoir répondre à la question de ces cas. Et ça, vous trouvez que c'est une solution qui est faisable?

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

● (17 h 10) ●

M. Quiniou (Henri): Elle est certainement faisable. Il faut regarder. Techniquement, c'est faisable. Je pense que l'idée de répartir la confiance entre diverses entités en segmentant bien les rôles est aussi tout à fait recommandable. Donc, d'avoir la RAMQ qui va gérer le système pour ce qui est du contrôle dynamique de l'information et donner la responsabilité de l'archivage de ces données pour des fins de — j'aimais bien le terme — reproduction, à ce moment-là, bien, par une autre entité permet d'avoir un clivage des responsabilités. Donc, d'un côté, en ce qui est de la RAMQ, minimiser peut-être l'information à laquelle elle est directement exposée, puisqu'une partie peut être sur les cartes — encore une fois, voir ou pas à la répliquer sur la base de données — mais certainement avoir le contrôle des copies intégrales des données pour la réémission des cartes, géré peut-être par ce comité de surveillance ou... Enfin, je fais des spéculations, mais vous laissez évaluer quel serait le meilleur modèle pour distribuer la confiance.

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

M. Fournier: Oui. Bien, c'est intéressant parce que, dans la foulée de ce qu'on avait ce matin... Peut-être que vous n'avez pas pu en bénéficier, mais il y avait le Conseil pour la protection des malades qui soulignait ce matin l'attrait de la solution de Rimouski qui peut-être pouvait bénéficier de certains développements technologiques. Alors, c'est intéressant, dans la même journée, d'avoir un avis qui va un peu dans le même sens.

Parlez-moi de la proposition Sicotte, que vous connaissez, parce que j'ai compris, avec votre présentation, que vous avez suivi les travaux. Il s'agit essentiellement, plutôt que d'avoir deux clés vers un appartement qui est la RAMQ, c'est deux clés vers une grande maison où il y a plusieurs appartements et de fureter un peu partout. La grande difficulté qui a été soulevée avec cette technologie-là ou cette technique-là, c'est que ce serait long pour le donneur de soins d'aller chercher toute l'information qu'il veut parce que... et là on nous a parlé... Quelqu'un est venu nous dire: C'est comme une recherche sur Internet, tu vas sur *Yahoo!* puis tu as 40 pages qui sortent, ça fait que tu n'as pas le temps de regarder ça. Est-ce qu'il y a des techniques, des technologies qui permettent d'utiliser la technique Sicotte et que ce soit rapide pour avoir l'information qu'on veut ou si la proposition Sicotte nous condamne à avoir un spécialiste de recherche qui va chercher tous les documents que le médecin ou l'infirmière aurait de besoin?

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

M. Quiniou (Henri): Non, l'approche, conceptuellement, est tout à fait viable. S'il y a plusieurs bases de données, il faut par contre les arrimer. Je pense que les objections qu'on peut avoir, c'est les efforts d'intégration de ces bases de données. D'abord, connecter les systèmes entre eux et aussi définir des formats pour que l'information soit comprise entre les systèmes. J'imagine que les systèmes en îlot qui existent aujourd'hui n'ont pas nécessairement... ne se sont pas entendus pour standardiser toutes les informations. Je spécule ici, mais il y a probablement un risque au niveau de l'intégration pratique des systèmes, qui peut imposer un effort substantiel. Mais, certainement, ça c'est simplement de l'exécution et c'est tout à fait faisable.

Maintenant, de comparer la recherche d'information distribuée en plusieurs bases de données aux possibilités de latence qu'on a aujourd'hui sur l'Internet, je crois que, dans ce cadre-ci, où on connecterait les réseaux locaux existants... ne se ferait pas par l'Internet, on peut facilement déployer des réseaux privés dédiés aux applications, qui, eux, sont beaucoup plus performants sans être vulnérables aux aléas des serveurs publics. Ce serait bon de regarder un peu la possibilité où des serveurs et des lignes dédiées à la connexion de tous ces réseaux-là soient dévoués aux fins des services de la santé, au moins des services sociosanitaires ou...

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

M. Fournier: Je ne sais pas si je devrais poser une autre question, je ne suis pas sûr que je comprends toujours les réponses. Puis des fois je me demande si je comprends mes questions. Je vais commencer par le début de ce que vous avez dit, là. On les met en réseau. Est-ce que j'ai compris que, si on met tout le monde en réseau, dans chacun des établissements du réseau, on n'est peut-être pas sur le même format et que, de toute façon, même si on les met tous en réseau, on n'arrivera pas à se parler?

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

M. Quiniou (Henri): Il va effectivement y avoir un effort d'uniformisation de représentation, que les bases de données comprennent les mêmes mots, connaître le langage. Une analogie. Aujourd'hui, on peut avoir une base de données qui va parler en grec et puis une autre en roumain.

M. Fournier: On oublie le projet de loi. Le projet de loi parle du résumé de renseignements de santé. Derrière ce projet-là, beaucoup d'intervenants sont venus — le Collège des médecins, c'est le premier — il y en a beaucoup qui sont venus, qui sont venus nous dire: C'est une chose, le résumé, mais, nous, ce qui nous intéresse, c'est d'avoir accès au dossier. D'où l'idée de Sicotte, mais, Sicotte, c'est la technologie qui répondait à ce que tout le monde souhaitait, que beaucoup souhaitaient, en tout cas. Je ne vais pas dire tout le monde, beaucoup. Êtes-vous en train de me dire, que quand le rapport Clair, par exemple, parle du dossier patient partageable, donc de cette notion où on va chercher le dossier un peu

partout où il est, qu'en ce moment c'est impossible à faire, non seulement parce que les réseaux ne sont pas tous complétés mais parce que chacun des endroits où il y aurait de l'information ne parle pas le même langage?

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

M. Quiniou (Henri): Je ne dis pas que c'est impossible mais que ça va être une barrière à franchir. Donc, il va y avoir un effort... Encore là, je ne suis pas à jour aux faits et détails d'un réseau mentionné par ces rapports, mais le fait que, je comprends bien, ils ont émergé chacun dans des entités indépendantes et sans nécessairement avoir une consultation étroite, une concertation sur les façons de représenter l'information et de la structurer, bien, cet effort-là va être à faire au moment où on va vouloir arrimer toutes ces bases de données là. Ça, c'est clair. Maintenant, c'est loin d'être insurmontable. Ça a été fait. Ça a été fait au début. L'Internet a commencé comme ça aussi, et puis l'effort peut être fait en apprenant des leçons pour standardiser la représentation d'informations. Ça va aller beaucoup plus vite que l'émergence de l'Internet. Mais c'est clair qu'il faut prévoir que ça va ajouter des délais dans l'intégration des réseaux, donc le déploiement de la solution finale.

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

M. Fournier: Ce sera la dernière. Est-ce qu'il est possible d'imaginer que chacun des établissements, chacun des endroits où on retrouve des dossiers ou, en tout cas, un ensemble d'informations a choisi un peu en îlot de se donner son propre format parce qu'il correspondait à ses besoins à lui et que, lorsqu'on vient leur imposer de façon uniforme un standard pour l'ensemble, on risque peut-être d'y gagner en termes de transmission d'information mais perdre l'attrait qu'il y avait d'avoir une information et un langage qui correspondaient aux besoins internes? Est-ce qu'il y a une impossibilité de retrouver les deux ou si finalement, quand on s'y met, on est capable de respecter le besoin, le besoin particulier? Chacun des établissements n'est pas pareil, chacun des donneurs de soins ne demande pas les mêmes informations, est-ce que c'est possible vraiment d'avoir une formule standard?

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

M. Quiniou (Henri): C'est possible. Le standard devrait être travaillé; non pas imposé mais construit par ces gens-là qui se concertent. Et il est possible de le faire aussi sans changer la représentation interne de l'information. Donc, l'hôpital Hippolyte-La Fontaine peut continuer à regarder l'information avec les mêmes standards, mais quand l'information doit être divulguée ou envoyée à une entité externe par le réseau, on peut passer à travers un moteur qui fait cette modification-là et envoie l'information dans un langage que tout le monde connaît; donc, sans impact et sans interruption

non plus pour le réseau local qui peut continuer. Et le jour où ces développements-là sont faits, il y a moyen d'intégrer cette information-là dans le système pour que maintenant on s'ouvre vers le réseau extérieur.

M. Fournier: Mme la Présidente, je voudrais terminer en remerciant les gens qui sont venus et en notant que, même si, pour des profanes comme nous, ça peut être compliqué, je pense que c'est d'un intérêt particulier de voir qu'il y a d'autres modèles qui existent pour livrer de l'information. Merci.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, MM. Brands, Quiniou et Légaré, merci de votre participation à cette commission. Merci de votre collaboration. Et encore on s'excuse du contretemps. Alors, je suspends les travaux pour quelques minutes, le temps de permettre aux représentants de la Fédération des infirmières et infirmiers de bien vouloir prendre place.

(Suspension de la séance à 17 h 18)

(Reprise à 17 h 19)

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, la commission poursuit ses travaux concernant la Loi sur la carte santé du Québec. Alors, nous accueillons maintenant Mme Jennie Skene, qui est présidente de la Fédération des infirmières et infirmiers du Québec, de même que les personnes qui vous accompagnent. Bienvenue et merci surtout de votre collaboration. Alors, sans plus tarder, Mme Skene, je vous demanderais de nous présenter les personnes qui vous accompagnent, et vous avez 20 minutes pour la présentation de votre mémoire.

Fédération des infirmières et infirmiers du Québec (FIIQ)

Mme Skene (Jennie): Merci, Mme la Présidente. Alors, à ma gauche, Lina Bonamie, qui est vice-présidente de la Fédération des infirmières et qui est aussi membre du comité directeur de la RAMQ, qui a travaillé sur le dossier dont nous discutons aujourd'hui; à ma droite, Mme Lucie Mercier, qui est conseillère à la Fédération, au secteur santé, et qui a travaillé plus particulièrement sur la préparation du mémoire qui vous a été déposé.

● *(17 h 20)* ●

Alors, Mme la Présidente, M. le ministre, mesdames, messieurs, je vais tenter de faire une présentation qui soulève les éléments les plus importants qu'il nous apparaît à première vue nécessaire de soulever ici aujourd'hui. Bien sûr, il y a le projet de carte Accès santé, dans un premier temps, et il y a les liens que nous croyons devoir faire avec d'autres projets gouvernementaux qui ont cours actuellement.

D'entrée de jeu, je vous rappelle que la Fédération des infirmières est favorable à l'établissement d'un dossier client partageable, donc d'un dossier qui permet une accessibilité partout où on se trouve au Québec et qui, selon nous, pourrait améliorer la qualité des soins, la continuité de ces soins-là pour la population du Québec.

L'avant-projet de loi qui a été soumis à la consultation, selon nous, ne permet pas nécessairement ou en tout cas nous laisse des doutes quant à la capacité qu'il aura de faire ce travail-là; qui plus est, quant à la capacité qu'il a et qu'on détecte de pouvoir faire autre chose qu'une carte Accès santé en termes de qualité et de continuité des services.

Quand on regarde l'avant-projet de loi, ce qui nous frappe, c'est qu'il est très clairement établi que la carte-soleil qu'on connaît aujourd'hui, qui a fait ses preuves depuis de longues années, disparaîtrait au profit d'une carte obligatoire, une carte à microprocesseur qui nous permettrait, un peu partout où on se trouve, si le besoin s'en faisait sentir, d'avoir un accès à notre dossier médical pour les professionnels de la santé.

Les expériences antérieures qui ont été menées, que ce soit à Rimouski, à Laval ou dans d'autres milieux, au moment où on se parle, selon nous, n'ont pas permis de déterminer clairement quel serait le modèle le meilleur à utiliser. Mais ces projets-là prévoyaient une utilisation d'abord clinique et des validations technologiques, alors qu'aujourd'hui, quand on regarde l'avant-projet de loi, on parle d'identifier et d'authentifier les titulaires, de valider leur admissibilité aux services et leur consentement.

Selon nous, à la lecture du projet de loi, il y a d'autres objectifs que des objectifs cliniques qui sont associés à cette carte-là, qui sont très clairement énoncés, ce sont des objectifs administratifs. Au-delà du type de carte qui est très intéressant en termes de puissance, de mémoire, de possibilités technologiques qu'elle offre, qui permettrait la cohabitation de plusieurs fonctions — on nous dit qu'on pourrait même avoir jusqu'à 30 répertoires — cette puissance-là nous questionne grandement. Cette puissance-là, selon nous, pourrait permettre, si tel était le voeu du gouvernement, d'instaurer des mécanismes de coassurance ou de valider des mécanismes de coassurance, de décider de désassurer certains soins ou services, même de permettre la gestion de services privés de santé. Et, même si la RAMQ se veut rassurante, nous sommes, nous, assez préoccupées des possibilités qu'elle pourrait offrir dans un avenir plus ou moins rapproché, quand on connaît l'état actuel du réseau de la santé.

L'avant-projet de loi, à l'article 7, nous dit qu'il y aura deux grandes fonctions à cette carte: emmagasiner de l'information numérique et donner accès à des systèmes de données ou de renseignements personnels dont la RAMQ assure la gestion. La RAMQ aujourd'hui administre plus de 40 programmes en plus de l'assurance maladie et la l'assurance médicaments. Donc, l'accès par cette carte sera beaucoup plus large qu'uniquement ce que nous connaissons aujourd'hui et qui est élaboré dans l'avant-projet de loi.

Le questionnement que nous nous posons aussi — et nous ne sommes pas des spécialistes comme ceux qui viennent de nous précéder quant aux systèmes informatiques — nous nous questionnons quant au fait que la banque de données centrale soit détenue par la RAMQ, qui est l'organisme assureur, plutôt que par un organisme indépendant qui n'aurait que cette fonction. Comme on le voit, l'avant-projet de loi va bien au-delà de l'objectif initial d'améliorer la circulation de l'information pour augmenter la qualité des services et des soins à la population.

Il y a eu des discussions au niveau du comité directeur quant au résumé des renseignements de santé, des choix qui avaient été faits à ce moment-là, qui étaient recommandés, qui étaient l'«opting in» plutôt que l'«opting out». Et nous, on y voit une difficulté notamment à l'égard du consentement de l'utilisateur, quand on dit que ce consentement doit être manifeste, libre et éclairé, l'utilisateur à qui on va dire, à un moment ou à un autre, quand il recevra cette nouvelle carte: Vous pouvez vous en détacher en termes de résumé de dossier, vous pouvez décider qu'il n'y ait rien sur votre carte. Je pense, moi, que très peu de personnes dans la population sont conscientes du type d'informations qui vont circuler là où il ira. De la même manière, ces personnes-là ne seront pas conscientes que, quand elles présenteront leur carte dans un milieu ou dans un autre, parce qu'elles sont en visite chez des parents dans une autre région du Québec, que les renseignements dont le médecin peut avoir besoin peuvent être reproduits et donc devenir accessibles, s'ils sont introduits dans un autre dossier d'une autre clinique médicale, à d'autres types d'intervenants dont il ne connaît pas, au moment où il le fait le plus librement possible, il ne connaît pas qui pourra utiliser ces renseignements.

Un autre point qui nous préoccupe, c'est la protection de ces renseignements-là. Et au-delà de tout ce qui est l'informatique, ce qu'on se rend compte, c'est qu'actuellement on a tous quelque part un dossier médical dans un établissement de santé, dans une clinique médicale, dans un CLSC. Parfois un, parfois plusieurs parce qu'on a changé d'endroit, de lieu d'habitation au Québec. Ce dossier médical là, il est protégé par la Loi d'accès, il est protégé par la Loi de la santé et des services sociaux, qui, selon nous, accorde une protection plus grande aux renseignements détenus. Quand on parle du résumé de dossier, dont la banque serait à la RAMQ, avec la Loi sur les technologies de l'information qui a été adoptée en novembre, les banques de données deviennent des documents et ils sont visés par la Loi d'accès à l'information qui n'a pas les mêmes règles, qui n'a pas la même rigueur, qui ne répond pas aux mêmes obligations que celles qui préservent le dossier médical qu'on est habitué de palper, qu'on appelle le dossier papier.

Un autre aspect, c'est quant au résumé, quels types de renseignements il pourrait contenir. Quand on regarde tout ce qui est inclus à la loi, une des dernières choses qu'on nous dit, c'est qu'on pourra y inscrire des déterminants de la santé, des facteurs biologiques, génétiques, des habitudes de vie, l'environnement social. Donc, si, moi, je suis fumeuse, si je vis de l'aide sociale, il y a des renseignements comme ceux-là qui vont transiter par cette carte-là, parce qu'ils sont des déterminants de la santé. On ne pense pas, nous, que la RAMQ poursuive des objectifs de mal se servir de l'instrument qu'on viendrait de créer, mais la carte, par sa capacité, pourrait amener des dérives.

Il y a une deuxième carte, c'est la carte d'habilitation, celle qu'on donne aux professionnels de la santé pour avoir accès à ce résumé de dossier là. Elle doit authentifier l'intervenant et elle va permettre, avec la carte de la personne, d'accéder au dossier. Quand on regarde qui sont ces intervenants-là, dans le seul réseau de la santé, il y a 12 catégories, incluant des groupes communautaires, des ressources intermédiaires, des

ressources d'économie sociale. On a aussi des dispensateurs de biens et de services qui ont un programme géré par la RAMQ, on a des personnes qui travaillent au palier administratif du réseau de la santé et des services sociaux, qui auraient accès, qui pourraient avoir une carte d'habilitation pour certains aspects de nos dossiers. Est-ce que la personne, quand elle va donner son autorisation, est consciente de ça?

Le comité de surveillance. C'est normal qu'il y ait un comité de surveillance, c'est essentiel. On parle de médecins, de pharmaciens, infirmières, une personne du ministère des Relations avec les citoyens et de l'Immigration — est-ce que c'est parce que ce ministère est responsable de l'autoroute de l'information? — trois personnes choisies après consultation des groupes socioéconomique — est-ce que les groupes socioéconomiques, banques, compagnies d'assurances, pharmacies, etc., ont un intérêt dans la protection de la santé des personnes? Nous, on aurait préféré, plutôt que ces groupes socioéconomiques, que des groupes de protection des droits des personnes, comme la Commission d'accès à l'information ou la Commission des droits de la personne et de la jeunesse, soient partie prenante de ce comité de surveillance.

● (17 h 30) ●

Je vais sauter des petits bouts. Il y a des clauses à l'intérieur de l'avant-projet de loi qui sont d'application générale. Il y en a une, entre autres, qui nous fait tiquer largement, c'est l'article 33, qui nous dit que — on les a en annexe de notre mémoire: «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 réseau de la santé et des services sociaux.» Si j'obtiens un code d'accès, j'ai une carte d'habilitation parce que je suis dans le réseau de la santé, un professionnel de la santé, et que je dois avoir accès à certains documents, certaines informations pour mieux dispenser les services, il nous apparaît que ça devrait être limité au réseau de la santé. Sinon, a-t-on d'autres visées derrière cette attribution-là qu'on met dans les mécanismes d'application générale?

Quand on a eu fait le tour de l'avant-projet, Lucie a continué de faire des recherches parce qu'il y a des mécanismes qu'on ne comprenait, dont on ne comprenait pas l'utilité. C'est là que, en relevant la loi des technologies de l'information, qui a été adoptée en novembre, on a vu que cette loi-là, avec tous les nouveaux mécanismes qu'elle permet, qu'elle met en place une nouvelle définition de «document» — une banque de données devient un document — les liens entre les personnes et les organismes, la confirmation de l'identité, les créations de banques de caractéristiques multiples, etc.

Avec cette loi, ce qu'il manque — on a toute l'architecture globale — ce qu'il manque, c'est la certification de l'identité des personnes. Et, selon nous, la carte d'accès santé est la meilleure porte, puisque c'est elle qui rejoint l'ensemble des citoyens du Québec quels qu'ils soient, qu'ils aient accès à l'ensemble des services santé et services sociaux ou pas, parce que des personnes nouvellement arrivées, peut-être, n'y auraient pas droit, mais ce qu'on voit dans l'avant-projet, c'est: cette carte-là, quand on regarde la loi des technologies de l'information associée à l'avant-projet de loi de la carte santé, s'inscrit

dans un projet beaucoup plus large, une politique qui a été adoptée en 1998, qui est celle de l'autoroute de l'information au Québec.

Dans cette autoroute, le gouvernement a ciblé — et ça, c'est quand on relit tous les documents depuis 1996-1997, un travail de moine qui a été fait — on cible le secteur de la santé comme un secteur prioritaire, avec des objectifs de réseautage entre usagers, professionnels, établissements, avec des objectifs d'établir un mécanisme sécuritaire d'accès, mais aussi avec la capacité d'associer cette carte à d'autres types de services. C'est notamment inscrit dans les documents que le gouvernement a et auxquels nous avons eu accès. À la lumière du plan d'ensemble de la politique de l'autoroute de l'information, l'avant-projet de loi sur la carte Accès santé prend une autre dimension. Selon le Secrétariat de l'autoroute de l'information, il faut identifier des usagers, il faut disposer d'une masse critique suffisante, d'un système d'identification sécuritaire, polyvalent, universel. Quel réseau mieux que le réseau de la santé couvre l'ensemble de la population québécoise et détient cette masse critique? Déjà, la carte d'assurance maladie est une carte d'identité. En passant, ici, à la sécurité de l'Assemblée nationale, on nous demande une carte d'identité. J'ai présenté ma carte d'assurance maladie, on a entré les données et on m'a laissé passer. Et ce n'est pas seulement ici, c'est à beaucoup d'endroits, où on nous demande cette carte-là.

Pour le Secrétariat à l'autoroute de l'information, tout projet de carte devrait identifier les usagers des services gouvernementaux avec une signature électronique. Est-ce que la carte d'habilitation, qui a cette capacité au plan technologique, ne répondrait pas à ces objectifs? En 1997, le Secrétariat à l'autoroute de l'information, dans sa première phase de déploiement, on nous dit que cette carte servirait d'authentifiant pour mieux contrôler l'accès des personnes aux services de la RAMQ et du MSSS. Toujours pour le Secrétariat à l'autoroute de l'information, une carte qui serve à plusieurs fins auxquelles on peut ajouter d'autres informations pertinentes avec une mémoire permanente, une mémoire modifiable. Tout ce que la carte Accès santé possède. Elle possède donc des exigences plus larges que le besoin réel pour le seul réseau de la santé.

Si la FIHQ est toujours d'accord avec un dossier patient partageable avec une carte qui permette que, où que j'aille au Québec, je puisse mieux renseigner les professionnels qui doivent me dispenser des services, nous croyons, nous, à la relecture, aux liens qui ont été faits avec d'autres portions de l'appareil gouvernemental, que cette carte, finalement, est détournée de ses fonctions premières. Elle remplace la carte d'assurance maladie d'abord et avant tout pour contrôler les coûts et diminuer les fraudes. Elle a une portée plus vaste que ce pourquoi elle a été pensée et ce pourquoi le projet de loi a été fait. Elle ne concerne pas un seul secteur, celui de la santé, mais elle concerne, selon nous, l'ensemble des citoyens.

Troisièmement, étant donné que les objectifs liés à l'identification et à l'authentification ne se limitent pas qu'au seul secteur de la santé, puisqu'elle pourrait être utilisée à d'autres fins, elle remet sur le tapis le débat sur la carte de citoyen ou sur une carte d'identité québécoise.

En terminant, je vous dirais que, au-delà de ces liens, il y a d'autres préoccupations qui ne sont pas peut-être explicitées dans le document, mais, à l'étape où

nous en sommes et dans l'état du réseau actuellement, un tel investissement au plan budgétaire alors que nous avons de la difficulté à dispenser des services à la population nous fait poser la question: Quelle urgence y a-t-il de faire ça aujourd'hui, maintenant? Est-ce qu'il n'y aurait pas des projets plus modestes qui nous permettraient d'atteindre des objectifs similaires et qui nous obligeraient, si on veut aller plus loin, à faire un réel débat avec l'ensemble de la société québécoise sur les multiples utilisations possibles d'une carte à microprocesseur de cette nature-là, avec le pouvoir qu'elle contient au plan informatique? Merci.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Merci, Mme Skeene, pour la présentation de votre mémoire. M. le ministre.

M. Legault: Oui. D'abord, je voudrais remercier la Fédération des infirmières et infirmiers du Québec, là, entre autres les trois personnes qui sont avec nous aujourd'hui, Mme Skeene, Mme Bonamie puis Mme Mercier. Merci pour votre mémoire. Merci aussi d'être venues ici discuter avec nous.

Bon, peut-être juste au niveau des objectifs, vous nous dites au début de votre mémoire, et dans votre présentation tantôt, que vous êtes favorable à l'idée d'un dossier partageable, que vous êtes favorable à l'idée d'un projet de carte à puce, que vous reconnaissez l'importance d'informatiser le réseau de la santé. Vous reconnaissez aussi l'importance et la nécessité de partager les informations cliniques. Je reprends vos mots. Bon. Vous êtes inquiets des objectifs, là, mais j'y reviendrait tantôt. Mais vous terminez, tantôt, en disant: Bon, on parle d'un investissement de 159 millions. C'est vrai qu'il y a d'autres priorités dans le réseau, mais, bon, il y a certains représentants de groupes, là, qui oeuvrent aussi dans le domaine de la santé qui sont venus nous dire: Il ne faudrait pas choisir un ou l'autre, mais il faut être capable à la fois d'investir dans des équipements nécessaires pour soigner les gens, mais aussi d'investir dans la technologie pour s'assurer, justement, que, pour améliorer la qualité des soins qu'on donne aux patients, qu'on soit capable de partager l'information. Je veux juste voir, là, quand vous nous dites que ce n'est peut-être pas une priorité compte tenu des autres priorités, est-ce que vous êtes en train de nous dire, là, qu'on devrait mettre ça de côté pour l'instant? Ou comment vous voyez la priorité concernant la carte santé?

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

Mme Skene (Jennie): Écoutez, dans le cadre actuel, nous, ce qu'on pense, c'est qu'il faut faire un temps d'arrêt pour faire une consultation plus large et clarifier les objectifs qu'on poursuit avec la carte qu'on veut mettre en place, parce qu'il pourrait y avoir différents types de cartes qui contiennent des informations cliniques sans nécessairement avoir la portée que nous voyons, nous, dans la carte qu'on veut établir au Québec, actuellement.

159 millions, c'est banal, mais où s'arrête le 159 millions quand on sait qu'il faudra informatiser l'ensemble du réseau, qui ne l'est pas? Moi, si vous vous

en tirez à 159 millions, je vous souhaite bonne chance puis je vous donne une carte d'abonnement à Nautilus, parce que je pense que vous allez courir longtemps après votre argent pour rentrer dans cet argent-là. Il s'agit juste, personnellement ou comme groupe, de voir comment un réseau informatique demande d'énergie à implanter, comment il demande d'argent, malgré tout ce que les experts nous disent, et comment il a une durée de vie faible.

Mais là où nous avons des obstacles, nous, c'est dans le type de carte qu'on veut implanter et dans ce qui est compris dans l'avant-projet de loi comme pouvant en faire partie. Et c'est dans ce sens-là qu'on croit, nous, qu'il est prématuré. Si on veut se donner des moyens plus larges qu'on ne fasse pas passer ça par la carte Accès santé. C'est une carte dans laquelle la population doit avoir la plus entière confiance qu'elle servira à bon escient uniquement pour des fins de santé. Et, actuellement, il y a de très nombreux doutes et de très nombreux liens que nous avons pu établir, et peut-être que, si on prenait encore deux, trois mois, on en trouverait d'autres, et dans ce sens-là, c'est inadmissible que la population pense que cette carte-là va leur permettre d'avoir de meilleurs soins, alors qu'elle va permettre une multitude d'autres choses qui ne sont pas visées par une carte santé. C'est... L'appellation n'est pas celle de la carte.

● (17 h 40) ●

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

M. Legault: Bon, d'abord, concernant le coût, je suis absolument d'accord que, si on voulait tout parfaitement informatiser notre réseau de la santé, on parle de beaucoup plus que 159 millions, mais en même temps, quand on a eu des discussions avec les dirigeants des établissements de santé, on nous a confirmé que, dans la grande majorité des cas, on était capable d'implanter la carte santé avec les systèmes informatiques qui sont en place actuellement. Donc... Mais je comprends et je suis absolument d'accord, là, qu'il faudrait aller plus dans l'informatisation générale, là.

Mais tenons-nous-en pour l'instant à la carte de santé. Vous êtes inquiets sur les objectifs. Vous nous dites, là: Ça pourrait peut-être être une façon détournée d'éventuellement désassurer certains services, bon. Je pense qu'on se l'est déjà dit en privé puis je l'ai dit souvent aussi en public, moi, je serais totalement contre de telles avenues. Mais pourquoi ou qu'est-ce qui vous fait croire qu'il y a des objectifs cachés ou des objectifs qui ne sont pas... Parce que, pour l'instant, quand on lit l'avant-projet de loi, c'est clair que les objectifs visés, c'est des objectifs cliniques, et, si jamais il y avait d'autres objectifs comme la désassurance, puis il n'y en a pas, je vous le dis, là, mais si jamais il y en avait, ça supposerait de l'écrire, ça supposerait des débats puis ça supposerait des changements législatifs, puis on s'embarquerait dans quelque chose de gros, là. Puis je suis certain que ça ne passerait pas au Québec. Mais pourquoi, dans sa forme actuelle, le projet de loi vous inquiète?

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

Mme Skene (Jennie): Bien, écoutez, je vais en faire un bout, Lina un autre bout. Quand on parle de

désassurer des services, on ne prétend pas que vous êtes prêt, demain matin, à le faire. Ce qu'on dit, c'est que la carte permettrait ça parce qu'elle a des composantes suffisantes qui permettraient de distinguer les types de services qu'on assure, et le rapport Clair, qui a été accepté par le gouvernement, parle de désassurance de certains services. Et là, quand on fait les liens entre ce que vous avez déjà adopté ou ce que vous adopterez demain, bien, nous, on met tout ce qui est déjà connu dans la balance, et ce qu'on dit, c'est que l'infrastructure serait déjà en place si, demain matin, après-demain ou dans 10 ans, le gouvernement déciderait de désassurer certains types de services. Et, comme dans le réseau de la santé actuellement, de nombreux débats ont cours, pas officiellement mais derrière, dans les officines, hein, sur le coût de la santé, le coût de l'assurance médicaments et ajoutez-en, ajoutez-en, on pense qu'il peut y avoir de fortes tentations d'utiliser la carte dans un autre objectif que celui d'accéder à un dossier médical. Lina.

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

Mme Bonamie (Lina): Je vais juste renchérir un petit peu sur ce que vient de dire Mme Skene. Pour avoir discuté au comité directeur qui a été établi par la RAMQ et le ministère, quand on parlait de la carte d'intervenant comme professionnel de la santé, on ne visait que des professionnels de la santé dans nos discussions, et c'était à des fonctions de professionnels de la santé, alors que l'article 33 de l'avant-projet de loi dit que ma carte d'intervenant va servir à d'autres fins qu'à des fins professionnelles. À quelles autres fins doit-elle servir, ma carte d'intervenant? C'est là-dessus qu'on se dit... On ne dit pas qu'il faut absolument mettre la carte de côté, ce n'est pas ça, mais qu'on dise que cette carte-là ne sera pas essentiellement un dossier santé. Elle ne sera pas un dossier santé de toute façon, elle ne sera qu'un résumé de renseignements de santé parce que cette carte-là ne pourra jamais se substituer à un dossier santé, ça a été, je pense, assez clair là-dessus, sauf qu'on le dise clairement. C'est une carte qu'on devra appeler une carte de citoyen québécois, à laquelle est greffé un renseignement, un résumé de renseignement de santé.

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

M. Legault: Oui. Je reviens à l'objectif, là, qu'on pourrait avoir de désassurer des services. Ce que vous nous dites, là, Mme Skene, si je vous suis bien, c'est: Vous ne voyez pas ça nulle part dans le projet de loi aujourd'hui, mais, avec une carte comme celle-là, on pourrait le faire ou quelqu'un pourrait le faire, dans un deuxième temps. Donc, vous êtes inquiets, par exemple, si les libéraux prenaient le pouvoir, quelque chose comme ça, là. Mais là-dessus je peux vous rassurer, il n'y a pas d'inquiétude à y avoir de ce côté-là.

Parce que le temps file, là. Vous dites que vous êtes contre la centralisation d'information. Bon. Nous, nos experts nous ont dit: La meilleure façon de sécuriser l'information, c'est de la centraliser. Vous, vous nous dites: Non, actuellement, l'information est sécurisée, de la façon que c'est là, dans les 10 000 établissements.

Ce matin, il y avait l'Association du diabète du Québec. Il y a des gens qui... je ne sais pas si vous avez entendu, mais ils sont venus nous dire, ils sont venus nous dire: Parfois, quand on va à l'hôpital, quelques semaines plus tard, il y a quelqu'un qui nous appelle de la fondation pour nous demander de contribuer. Donc, ça laisserait supposer qu'actuellement, à des endroits, il y a des lacunes au niveau de la sécurisation. Les experts nous disent: La proposition de tout centraliser à un endroit puis de bien, bien, bien resserrer la confidentialité de tout ça, c'est la meilleure façon de sécuriser l'information. Pourquoi vous pensez que la centralisation, ce n'est pas la meilleure façon puis que c'est plus facile de s'assurer de la sécurisation en laissant ça dans les 10 000 établissements avec des contrôles plus ou moins importants d'un établissement à l'autre? Pourquoi vous arrivez à cette conclusion?

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Mme Skene ou Mme Bonamie.

Mme Bonamie (Lina): Oui, je peux peut-être débiter, en tout cas initier la réponse, puis Jennie pourra compléter peut-être. C'est la loi sur la technologie de l'information qui vient susciter notre crainte. Cette loi-là vient dire qu'une banque de données, c'est un document. Alors, les banques de données à la RAMQ vont devenir des documents, donc ils sont sous le parapluie de la loi sur l'accessibilité et non pas la protection du secret professionnel. C'est des petites nuances comme ça qui fait qu'on doute un petit peu, là, c'est la loi sur la technologie. C'est quand on met l'avant-projet en rapport avec les lois déjà adoptées, celle de l'inforoute et celle aussi sur les technologies de l'information.

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

Mme Bonamie (Lina): Parce qu'on dit même dans cette loi qu'un électrocardiogramme est rendu un document.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, votre temps est écoulé, M. le ministre. Je vais passer au député de Châteauguay.

M. Fournier: Merci, Mme la Présidente. À mon tour de vous remercier, dans cette journée tout près des fêtes de Pâques, et à mon tour de m'excuser sur le fait que ça se termine un peu plus tard que prévu. Je note certains éléments, notamment sur les consensus. Il y a les CLSC qui étaient venus nous dire que, sur les différents comités, il y avait eu plutôt des consensus arrachés, le Conseil pour la protection des malades et vous aujourd'hui. Permettez-moi d'emprunter un peu le titre de votre mémoire, on pourrait parler de consensus détourné. Ce n'était pas ce qui avait été convenu, pourtant c'est comme ça que le bébé se présente. Je pense que je voudrais juste mettre de l'emphase là-dessus. Vous n'êtes donc pas les premiers qui le soulignent. La partie ministérielle aurait avantage à respecter ce qui est mis sur la table lorsqu'il y a un consensus et ne pas le présenter comme si sa propre interprétation était la bonne. Je pense que, là-dessus, pour l'avenir, pour la suite des

choses, à l'égard de ce projet-là comme dans bien d'autres, c'est utile de revenir sur ce qu'est la vérité.

Deuxièmement, je reviens sur ce que vous avez dit, à savoir: Est-ce qu'on doit le faire tout de suite? Est-ce qu'il faut avancer les deux en même temps? Le ministre souligne qu'on peut faire deux choses en même temps: améliorer la communication de l'information et améliorer l'accès aux soins. Je vous dirai qu'en ce moment je n'ai pas l'impression qu'on a fait ni l'un ni l'autre. Alors, entre faire les deux puis ne faire ni l'un ni l'autre, peut-être que je vous suivrais plus à ce qu'on fasse, premièrement, l'amélioration à l'accès aux soins, et il y a beaucoup de pistes, il y a beaucoup de travail qui peut être fait. Et je suis loin d'être convaincu que c'est la volonté du ministre de le faire actuellement. Je n'en dis pas plus parce qu'à ces travaux, à cette commission, on essaie d'être le moins partisan possible pour écouter des gens. Ça n'arrive pas à tout le monde de suivre cette consigne.

À la page 16 de votre mémoire, vous parlez de l'article 33. Je vais y revenir. Si vous me permettez, je vais procéder à quelque chose qui nous sera utile, à vous, à nous et à tout le monde. Je vais vous poser la question à vous puis vous serez assez gentil de la répercuter au ministre pour qu'il réponde à la question. Vous n'êtes pas les premiers qui suivez l'affaire, puis jamais personne ne nous a répondu encore sur c'est quoi, l'article 33. Vous ne le savez pas, vous posez la question, nous, on ne le sait pas, on pose la question, mais ici, dans cette salle, il y a bien rien qu'une place où ils devraient savoir la réponse, c'est de l'autre côté.

Alors, moi, si vous me permettez, avec vous je vais poser la question au ministre pour qu'il nous dise c'est quoi, l'article 33, parce que, s'il répond à ça, puis qu'on le comprend, puis que ça a une logique, peut-être que certaines de vos craintes vont peut-être se retrouver mises un peu sur la ligne de côté. Je pose la question au ministre: Qu'est-ce que c'est, l'article 33?

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): M. le ministre, est-ce que vous voulez répondre à cette question?

• (17 h 50) •

M. Legault: On pourrait peut-être demander au président de la RAMQ, qui est ici, qui connaît bien l'article 33, d'y répondre, si vous voulez bien, Mme la Présidente, si le député de Châteauguay veut avoir une réponse complète.

M. Fournier: Je vais répondre au ministre que c'est mon habitude d'avoir les travaux, surtout en commission, qui sont les plus clairs possible, les plus informatifs. Et, en cette journée, je pourrais avoir tendance à refuser, mais je vais accepter parce que c'est ma ligne de conduite. Et j'espère qu'il saura, à l'avenir, suivre cette ligne-là. C'est un conseil que je lui donne pour l'ensemble des travaux pour l'Assemblée nationale. M. le président.

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

M. Vu (Duc): Merci beaucoup. Écoutez, l'article 33 concerne exclusivement les cartes d'habilitation, donc ça s'adresse seulement aux professionnels. Ça ne s'applique

pas du tout à la carte d'usager, donc, qui représente 7,2 millions de personnes. Alors, dans ce contexte-là, comme la carte d'habilitation est une carte qui serait certifiée parce qu'il y a une infrastructure qui est publique qui identifie et authentifie, sans aucun doute, la personne en question. C'est dans ce contexte-là qu'on dit: Écoutez, étant donné qu'il y a un coût à cette certification-là, le professionnel pourrait l'utiliser, par exemple, pour son abonnement auprès de l'AHQ concernant les banques de données, la documentation que l'AHQ mettrait à la disposition, l'AHQ étant évidemment l'Association des hôpitaux du Québec. Si l'Association des hôpitaux du Québec a un projet de mettre une banque de données à la disposition des professionnels de la santé pour des fins d'abonnement, de consultations et d'expertises, ça permettrait effectivement aux professionnels de la santé de s'identifier et de s'authentifier grâce à cette carte-là pour utiliser cette banque-là qui n'est pas une banque de données santé comme telle. C'est uniquement dans ce contexte-là, et ça touche uniquement les professionnels de la santé, ça ne touche pas la population. Donc, c'est nullement une carte qui sert à identifier la population du Québec.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Merci, M. le député de Châteauguay. Mme Skene, vous voulez ajouter quelque chose?

Mme Skene (Jennie): Oui. Bien, écoutez, c'est exactement comme ça qu'on l'avait comprise, nous, parce qu'on dit «permet que les intervenants utilisent leur carte d'habilitation pour des fins autres que l'exercice de leur profession». Pour m'inscrire à un fichier de l'AHQ pour obtenir des renseignements qui ne sont pas des renseignements médicaux ou autres, je n'ai pas besoin de cette carte-là, je peux le faire aujourd'hui. Je peux m'identifier. J'ai déjà d'autres capacités de m'identifier. Si je suis un professionnel de la santé, je suis membre d'un ordre professionnel, je peux m'identifier n'importe où. Si je décide, comme organisation syndicale, de m'abonner au résumé de sentence du ministère du Travail, je remplis les formulaires et je m'abonne. Alors, pour m'abonner à quelque chose qui n'est pas du domaine de la santé, il n'y a pas de raison que j'utilise ma carte d'habilitation à d'autres fins. Parce que, si elle n'est pas essentielle pour la santé et si elle peut servir ailleurs... Moi, je suis infirmière, je suis infirmière à l'Hôpital de L'Enfant-Jésus, à Québec, et, pour entrer quelque part, c'est ma carte d'habilitation Accès santé qui va être mon identité? Bien, je trouve que c'est détourner effectivement les objectifs, et ça vient banaliser la responsabilité qu'on a comme professionnel. Cette carte-là ne devrait servir qu'à l'accès prévu pour les dossiers des bénéficiaires pour l'accès santé, l'accès au dossier et pas pour des accès connexes qui me permettraient d'obtenir d'autres types de services qui n'ont rien à voir avec la santé. Et, dans ce cadre-là, moi, je dis, ça, ça ne devrait pas apparaître. Et il y a différentes clauses comme celles-là, générales, qui, de même nature, nous font dire qu'il y a, derrière, d'autres possibilités qui aujourd'hui ne sont pas inscrites.

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

Mme Bonamie (Lina): Et le Secrétariat de l'autoroute de l'information estime qu'il serait envisageable de vendre de l'espace mémoire sur la carte à microprocesseur, même à l'entreprise privée. Donc, s'il est possible de vendre de l'espace à l'entreprise privée, est-ce que ma carte d'intervenant professionnel ne servirait pas justement à fins des abonnements privés? Mais, si c'est ça, il faut juste le dire, mais il faut aviser la population que ce n'est pas juste une carte santé et que le débat se fasse sur une carte plus large avec toutes les possibilités qu'a la carte.

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

M. Fournier: Oui.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Oui, Mme Mercier. Vous avez un commentaire?

Mme Mercier (Lucie): Merci. J'aimerais ajouter un petit peu aussi là-dessus. C'est que je pense que, cet article-là, pour réellement comprendre sa portée, il faut mettre différents éléments ensemble, par exemple la loi n° 161, l'infrastructure à clés publiques et puis la loi type sur le commerce électronique, qui a été adoptée par l'ONU en 1996. Et puis, bon, juste à titre de rappel, l'infrastructure à clés publiques, ça a été développé par l'entreprise privée pour faire du commerce essentiellement. Et puis, bon, ensuite, si on regarde la loi type sur le commerce électronique, ça vise essentiellement à développer le commerce électronique à l'échelle mondiale. Alors, la question qui se pose, c'est: Est-ce que cet article-là n'ouvre pas la porte au développement du commerce électronique via la carte d'habilitation? C'est un peu ça, la question qui se pose, je pense.

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

M. Fournier: Oui. Il reste peu de temps, je vais essayer de conclure puis en même temps de vous amener à nous dresser un peu le chemin que vous pensez qui devrait être suivi pour l'avenir, des questionnements que vous avez, des réponses qui sont données, qui concourent à votre questionnement, ni plus ni moins.

A partir d'aujourd'hui... à la page 6, par exemple, de votre mémoire où vous dites, bon... Vous parlez du manque d'information: Il devrait y avoir un bilan des expériences, des possibilités. On vient d'avoir un groupe, qui est venu juste avant vous, vous l'avez entendu. Bon, on n'est pas tous des experts, puis je ne veux pas devenir un expert dans toutes les matières. Mais, si, demain matin, le gouvernement vous disait: Ce qu'on va faire, là, on va faire — vous avez dit: Un temps d'arrêt — on va commencer par mettre les besoins sur la table, on va mettre les besoins des usagers, des patients, c'est quoi, leurs besoins. Et déjà on a eu assez de monde qui sont venus nous dire que tous les patients ne sont pas les mêmes. Il y a les aspects sociaux qui sont bien différents, puis qu'il y a un stigmate, et là il faut s'intéresser à ça. Regardons les donneurs de soins. Alors, les urgentologues, de façon évidente, ont des besoins qui sont différents d'autres médecins, d'autres catégories. Chez les infirmières,

il doit y avoir, là aussi, chez vous, différents types de fonctions que vous accomplissez qui appellent différents besoins.

Donc, jusqu'ici, je dois vous dire que sur la table je n'ai pas ces besoins-là. On n'a pas répertorié la grille des besoins, on n'a pas non plus répertorié la liste des moyens techniques, technologiques, les mécaniques qui peuvent exister, qui peuvent être différents de celui qui est sur la table. Et on n'a pas non plus évidemment l'ampleur des coûts que tout cela représente. Si le gouvernement vous disait: Est-ce que vous seriez d'accord avec cette approche? si le gouvernement vous disait: Bon, on va faire un temps d'arrêt, pas parce qu'on veut reporter ça aux calendres grecques mais parce qu'on s'aperçoit qu'en ce moment on a oublié le début... Alors, on va commencer par les besoins, on va regarder les moyens puis on va faire un forum, peu importe lequel, là, où les acteurs viendront dire s'ils sont d'accord avec les éléments qui sont là, et, de cette façon-là, on pourrait repartir du bon pied. Autrement dit, ce que je suis en train de dire: Moi, ma compréhension jusqu'ici, c'est qu'on a un avant-projet qui est désincarné et des besoins et des moyens, et je me dis: Peut-être que la piste que vous nous suggèreriez serait de revenir à ces besoins et ces moyens avant d'écrire une pièce législative. Peut-être qu'à ce moment-là on arriverait à dire qu'un des besoins, c'est que ce soit limité à la santé et pas à d'autres choses, là.

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

Mme Skene (Jennie): Écoutez, c'est très clair pour nous, je pense qu'une chose qui doit se faire, c'est qu'elle soit limitée, que cette carte-là soit limitée à la santé, qu'elle n'ait pas d'autres perspectives qui pourraient s'y greffer. Si un jour le Québec se dote d'une carte de citoyen, d'une carte d'identité, je n'ai aucun problème avec ça quand on aura pris la décision de cette manière-là. C'est vrai qu'actuellement les besoins de santé ne sont pas tous définis. Je pense qu'il y a beaucoup de groupes qui ont fait des analyses et qui sont capables de mettre rapidement ces besoins-là en perspective. On est capable, je pense, avec des experts comme on vient de voir tout à l'heure, là... Moi, l'informatique, je me suis branchée à Internet haute vitesse en fin de semaine, puis ça a tout pris, ça fait que je les écoute avec beaucoup d'admiration de comprendre le fonctionnement de tout ça, mais je pense que des personnes comme celles-là peuvent être de bons guides pour faire le meilleur choix.

On est toujours convaincus, nous, que rapidement on doit avoir une carte d'accès santé qui permette que le dossier du malade soit accessible quand le besoin s'en fait sentir. Puis on est convaincu aussi que ça ne remplacera jamais l'humain derrière ça, qu'il y aura toujours un dossier dans lequel j'inscrirai mes notes et qu'il y aura toujours, malheureusement, la possibilité que, dans certains établissements, comme vous le mentionniez tout à l'heure M. le ministre, des personnes qui transfèrent ça en douce à la fondation. Parce que, quand on sort de l'établissement de santé, on reçoit toujours un paquet de petits papiers. Vous avez eu un bébé, vous allez recevoir des petits kits de promotion, etc., avec la meilleure volonté du monde. Mais il reste que les renseignements

santé sont des renseignements précieux, et, pour les faire circuler, il faut prendre le maximum de précautions et il faut que cette carte-là réponde réellement aux besoins santé.

Mais, oui, on en a besoin d'une, mais il faut peut-être prendre quelques semaines, quelques mois pour qu'elle soit vraiment à travers un projet de loi qui reflète mieux la réalité du réseau de la santé et ses besoins.

La Présidente (Mme Gagnon-Tremblay): Alors, Mmes Skene, Bonamie et Mercier, merci pour votre participation à cette commission. Alors, j'ajoute les travaux au 9 avril 2002, à 9 h 30, dans cette même salle du Conseil législatif, et je vous souhaite de joyeuses Pâques.

(Fin de la séance à 18 heures)