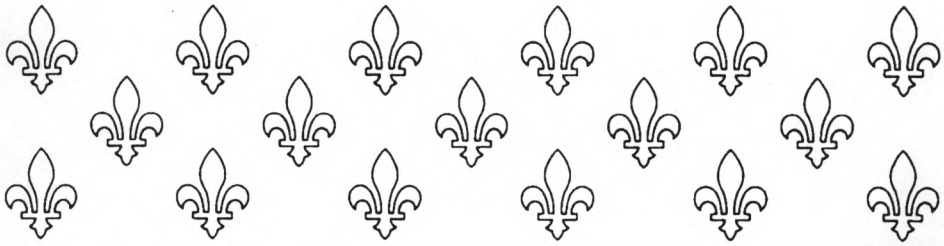

ASSEMBLÉE NATIONALE

PREMIÈRE SESSION TRENTE-SEPTIÈME LÉGISLATURE

Journal des débats

de la Commission permanente de la culture

Le mardi 21 octobre 2003 — Vol. 38 N° 11

Consultation générale sur le document intitulé
Une réforme de l'accès à l'information:
le choix de la transparence (5)

Président de l'Assemblée nationale:
M. Michel Bissonnet

QUÉBEC

Abonnement annuel (TPS et TVQ en sus):

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

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

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

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

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

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

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

Dépôt légal: Bibliothèque nationale du Québec
ISSN 0823-0102

Commission permanente de la culture

Le mardi 21 octobre 2003 — Vol. 38 N° 11

Table des matières

Auditions (suite) 1
Conseil de la santé et du bien-être (CSBE) 1
Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes inc. (ACCAP) 10

Intervenants

M. William Cusano, président

Mme Michelle Courchesne
M. Stéphane Bédard
M. Alexandre Bourdeau
Mme Diane Legault
Mme France Hamel
M. Pierre Moreau

* Mme Hélène Morais, CSBE
* M. Richard Gagné, idem
* Mme Anne Marcoux, idem
* M. Bruno Leclerc, idem
* M. Robert Lebeau, ACCAP
* M. Jacques Taché, idem
* Mme Claude Di Stasio, idem
* Mme Josée Talbot, idem

* Témoins interrogés par les membres de la commission

Le mardi 21 octobre 2003 — Vol. 38 N° 11

Consultation générale sur le document intitulé
Une réforme de l'accès à l'information: le choix de la transparence (5)

(Quinze heures quarante-six minutes)

Le Président (M. Cusano): À l'ordre! Je déclare la séance de la commission de la culture ouverte, puisque les avis en Chambre viennent juste d'être donnés. Je rappelle que le mandat de la commission est de tenir une consultation générale à l'égard du document intitulé *Une réforme de l'accès à l'information: le choix de la transparence.*

M. le secrétaire, est-ce qu'il y a des remplacements?

Le Secrétaire: Aucun, M. le Président.

Auditions (suite)

Le Président (M. Cusano): Merci. Aujourd'hui, nous entendrons en premier lieu le Conseil de la santé et du bien-être et, deuxièmement, l'Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes. Alors, je demanderais à nos premiers invités de bien prendre place, s'il vous plaît.

Bonjour. Pour les fins du *Journal des débats*, auriez-vous la gentillesse de bien vous identifier, s'il vous plaît?

Conseil de la santé et du bien-être (CSBE)

Mme Morais (Hélène): Avec plaisir. Alors, Mme la ministre, bonjour. M. le Président, Mmes et MM. les députés et membres de la commission et leurs collaborateurs et collaboratrices, il me fait extrêmement plaisir d'être ici aujourd'hui.

Je vais donc d'abord vous présenter les personnes qui m'accompagnent: à ma droite, le Dr Richard Gagné, qui est médecin généticien, qui a été professeur à la Faculté de médecine de l'Université Laval pendant une trentaine d'années et aussi vice-doyen pendant une certaine période à la même Faculté de médecine de l'Université Laval; ici, M. Bruno Leclerc, qui est professeur à la maîtrise en éthique à l'Université du Québec à Rimouski, qui, tous les deux... tous mes collaborateurs qui ont travaillé avec le Conseil à la préparation des propos qu'on abordera tout à l'heure et particulièrement à l'avis qui est à l'origine de notre mémoire; à ma gauche, Mme Anne Marcoux, qui est secrétaire générale par intérim au Conseil.

Alors, au nom du Conseil de la santé et du bien-être, je désire vous remercier de nous avoir invités à participer à ces importants travaux, que vous menez de façon intense depuis quelques semaines, sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels.

Le Président (M. Cusano): Merci, madame. Juste avant de commencer, j'aimerais vous rappeler les règles qui nous gèrent. Vous disposez d'une période de 20 minutes pour faire votre représentation; elle sera suivie d'un échange entre les parlementaires pour une durée maximale de 40 minutes. Alors, la parole est à vous.

Mme Marcoux (Anne): Merci, M. le Président. Alors, je vais simplement rappeler que le Conseil de la santé et du bien-être est un organisme qui est composé de 23 personnes qui viennent de différents milieux de l'activité socioéconomique et de différentes régions et qui se prononcent sur les questions de santé et les questions du système de santé avec une vision essentiellement citoyenne et sociale de ces questions.

● *(15 h 50)* ●

Alors, dans son rapport quinquennal, la Commission d'accès à l'information propose une réforme importante de la législation québécoise en matière d'accès à l'information et de protection des renseignements personnels. Cette réforme vise, entre autres, le domaine de l'information génétique et l'accès à cette information par les chercheurs. Elle reprend, comme vous le savez, intégralement plusieurs des recommandations du Conseil, qui ont été rendues publiques en avril... c'est-à-dire à l'automne 2001, dans un avis intitulé *La santé et le bien-être à l'ère de l'information génétique: enjeux individuels et sociaux à gérer.*

Par le mémoire que nous allons soutenir aujourd'hui, le Conseil veut rappeler à votre commission des propositions d'actions concrètes qui devraient et qui pourraient, selon nous, être mises en place rapidement pour prévenir des problèmes de discrimination génétique et pour assurer la protection de la vie privée. Ce mémoire présente également les commentaires du Conseil sur les recommandations formulées par la Commission afin de mieux encadrer l'accès à l'information par les chercheurs et la constitution d'entrepôts ou de banques de données personnelles. On sait que le développement de la génétique humaine représente une grande source d'espoir pour l'amélioration de la santé et pour l'augmentation de l'espérance de vie de la population. Toutefois, les recherches nécessaires à cet avancement des connaissances interpellent plusieurs de nos valeurs liées au respect de la vie privée, à la liberté de choix et au refus de la discrimination.

Avant d'aller plus loin sur l'exposé de nos propositions, il nous semble nécessaire de se donner une compréhension commune de la nature même de l'information génétique, qui est particulière. Alors, je vais faire cette précision à grand train. Elle est constituée à partir de l'analyse d'un échantillon organique. Elle donne, on le sait, une information relative aux gènes de la personne. L'information génétique, elle est personnelle bien sûr, mais elle contient des dimensions familiales et collectives par sa nature. Comme le gène n'est pas le seul facteur à l'origine des maladies, il s'agit donc d'une information qui est le plus souvent prédictive et probabiliste, et elle est parfois difficile à

interpréter. De plus, cette information peut, au fil des découvertes scientifiques, révéler d'autres informations non recherchées sur notre état de santé ou sur celui de notre famille.

Si la somme des connaissances nouvellement acquises en génétique est impressionnante, le génome humain est loin d'avoir révélé tous ses secrets. Les applications thérapeutiques, pour leur part, qui sont escomptées à la suite des recherches sont loin d'être vraiment au point actuellement. Le Québec, vu le profil de sa population, est un territoire intéressant pour la recherche en génétique: il possède une infrastructure de recherche qui est favorable, d'importants intérêts financiers sont impliqués dans ce secteur, en particulier les compagnies pharmaceutiques, notamment, intéressées par les tests génétiques. Il est donc clair que la recherche dans ce secteur ainsi que la collecte de matériel et d'information génétique vont prendre de plus en plus d'importance au Québec dans les années à venir.

Dans ce contexte, du point de vue du Conseil qui a étudié cette question pendant plusieurs mois et qui a délibéré aussi pendant plusieurs mois, il est urgent d'agir, pour trois principales raisons: un, pour que le public et les intervenants soient mieux informés, mieux formés et qu'ils puissent participer aux débats sur les enjeux ainsi qu'aux décisions à prendre en matière d'information génétique, de recherche et de banques d'information génétique à l'échelle des populations; deux, pour protéger les personnes des risques de discrimination génétique en matière d'assurance et d'emploi; et, trois, pour améliorer l'efficacité des règles qui entourent la collecte, la conservation, l'utilisation et la circulation des renseignements personnels et assurer que la protection de la vie privée ne diminue pas au profit de la recherche scientifique.

La réforme proposée par la Commission d'accès à l'information semble donc, au Conseil, tout à fait pertinente. L'État doit en effet répondre de manière claire à ces trois défis en situant nettement le débat dans l'espace public, comme vous le faites, et non pas seulement dans le monde médical ou scientifique, et aussi en affirmant sans détour que les valeurs démocratiques demeurent au fondement de l'encadrement normatif des activités de recherche et des pratiques cliniques en génétique humaine.

Pour faire face au premier défi et ainsi assurer la participation à l'information du public et des intervenants, le Conseil a recommandé certaines mesures d'abord, et ces mesures concernent la Commission d'accès, pour certaines: allouer un budget de recherche et d'éducation à la Commission d'accès à l'information afin qu'elle puisse assurer, auprès de la population et des intervenants du secteur de la santé et de la recherche, la promotion des droits visant la protection des renseignements personnels, une bonne compréhension des responsabilités qui y sont rattachées ainsi que leurs applications dans le contexte de la génétique. Le Conseil recommande aussi la mise en place d'un processus d'approbation public préalable à toute constitution à l'échelle de populations de banques d'information et de matériel génétique. Ce processus d'approbation, selon les propos du Conseil, les recommandations du Conseil, pourrait être sous la responsabilité de la Commission d'accès à l'information.

Pour faire face au deuxième défi, qui concerne la discrimination génétique, les mesures que nous proposons visent à restreindre l'accès à l'information médicale et génétique pour les employeurs et pour les assureurs et à interdire, sauf exceptions à prévoir, tout recours aux tests génétiques dans ces secteurs. Une attitude de prudence, selon nous, s'impose dans le contexte actuel en raison notamment de la nature et des limites de l'information génétique, tel que je le décrivais en introduction, et mentionnons aussi le manque de données fiables sur la validité et la sensibilité des tests génétiques aujourd'hui, non pas de tous les tests, mais d'un grand nombre de tests, et de la position de pouvoir dans laquelle se trouvent l'assureur et l'employeur relativement au preneur d'assurance, à l'employé ou au candidat à l'embauche.

D'autres motifs à l'appui de notre proposition concernent le comportement de la communauté internationale. Les différentes initiatives, les moratoires, les ententes, les dispositions législatives, dont on pourrait vous donner des exemples au palier international, visant à limiter l'utilisation de l'information génétique dans ces contextes nous confirment la nécessité d'une position de prudence.

En amont de ces considérations, nous devons prendre en compte nos valeurs d'équité et de solidarité. Les motifs de discrimination, et je cite, «même lorsqu'ils sont fondés sur des données statistiques vérifiables, ne doivent pas être injustement discriminatoires ou socialement inacceptables.» Il s'agit d'une citation d'un texte d'un monsieur Claude Belleau, qui est professeur au niveau de l'assurance, qui a publié dans *Assurance et génétique* en mars 2000.

Pour faire face au troisième défi et améliorer la protection des renseignements personnels et renforcer les systèmes actuels d'autorégulation des professionnels, le Conseil propose de modifier certaines de nos dispositions législatives. D'abord, nous recommandons des modifications aux lois traitant de l'accès à l'information et de la protection des renseignements personnels pour faire en sorte qu'elles s'appliquent aussi au matériel génétique, qui contient une information, ce que les lois actuelles ne prévoient pas.

On recommande des modifications législatives pour améliorer la protection de la confidentialité du dossier médical face aux demandes des chercheurs. Sur ce dernier point, il serait important, et là-dessus je réfère à l'article 19.2 de la Loi sur les services de santé et des services sociaux, que vous avez examiné, je pense, quand vous avez rencontré des gens au niveau de la recherche... sur ce point, il serait important que le directeur des services professionnels ou le directeur général d'un hôpital ne puissent autoriser un professionnel à prendre connaissance du dossier d'un usager, donc ses renseignements personnels, à des fins de recherche sans son consentement, sauf si le chercheur a reçu l'autorisation de la Commission d'accès à l'information. D'autres modifications exigent que les demandes de communication des renseignements personnels aux fins de recherche adressées à la Commission d'accès à l'information soient accompagnées de l'avis d'un comité d'éthique.

● *(16 heures)* ●

Un quatrième changement législatif que nous recommandons serait... porte sur un amendement à la loi

fédérale sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques, la loi C-6, pour que cette loi exclue explicitement de son application les entreprises québécoises assujetties à notre Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé, cette loi qui est plus exigeante que la loi fédérale que j'ai mentionnée.

En plus de ces changements législatifs, le Conseil recommande de mettre en place un organisme d'accréditation et de surveillance des comités d'éthique et des organismes qui détiennent l'information et le matériel génétique. Cet organisme pourrait être sous la responsabilité, aussi, selon notre proposition, d'un organisme indépendant du gouvernement, comme la Commission d'accès à l'information ou un autre qui correspondrait aux mêmes caractéristiques, mais c'est celui qu'on a identifié le plus proche de ces caractéristiques. Il réunirait, cet organisme, des chercheurs, des médecins, des éthiciens et des représentants du public.

Concernant l'accès à l'information des chercheurs, les recommandations 41 à 45 du rapport quinquennal de la Commission d'accès à l'information sont tout à fait appropriées, du point de vue du Conseil. Le Conseil approuve aussi entièrement la recommandation 46 qui rappelle que le débat sur les entrepôts de données ne peut se limiter au monde de la science ou de la médecine: ils concernent l'ensemble de la société. Une commission parlementaire apparaît comme un lieu propice pour réaliser de façon démocratique et publique une telle réflexion collective sur les enjeux éthiques soulevés par ces transformations de la recherche biomédicale. Un meilleur encadrement législatif qui incarnerait cette réflexion collective semble également hautement désirable pour le Conseil.

En conclusion, je désire rappeler que la génétique humaine — et mes collègues pourront le faire avec des exemples concrets liés à leur pratique — que la génétique humaine touche tous les citoyens et toutes les citoyennes du Québec. Son développement suscite des espoirs en même temps qu'il interpelle nos valeurs communes reliées au respect de la vie privée, à l'égalité des chances et à la solidarité. Si les bienfaits recherchés par le développement d'un domaine risquent de conduire à une modification de règles déontologiques et juridiques fondamentales, à la base de notre contrat social démocratique, il importe de les questionner et de poser collectivement des exigences. La participation du public, la prévention de la discrimination génétique et l'encadrement normatif en matière de recherche génomique et de médecine génétique représentent des défis majeurs pour la société québécoise au moment même où son avenir économique emprunte la voie des biotechnologies de pointe.

Nous savons très bien que nos propositions sont soutenues par plusieurs et qu'elles sont perçues par d'autres comme contraignantes, de façon inutile ou à tout de moins à éviter. De notre point de vue, nous croyons sincèrement qu'elles offrent des opportunités d'abord pour protéger le public, pour faciliter la relation entre l'individu et son médecin et aussi pour soutenir le développement de la génétique humaine et pour maintenir le leadership québécois, déjà bien implanté en ces matières à l'intérieur et à l'extérieur du Québec. Tout en reconnaissant l'important potentiel de la génétique humaine, le Conseil est d'avis que doivent être appliqués les principes de prudence et de démocratie devant son développement et devant l'information qu'elle génère.

Alors, je vous remercie de votre attention.

Le Président (M. Cusano): Merci, Mme Morais. Je passe maintenant la parole à Mme la ministre.

Mme Courchesne: Merci, M. le Président. Mme Morais, Mme Marcoux, Dr Gagné, M. Leclerc, merci d'être là aujourd'hui, on apprécie énormément votre déplacement. Je vous dirai que j'ai d'autant plus apprécié la teneur de votre mémoire parce que vous soulevez une question, à mon avis, fondamentale, qui démontre un peu de l'évolution de ce que chaque être humain, dans les années qui viennent et les générations qui suivent, sont appelés à vivre, de façon très étroitement liée à, bien sûr, l'évolution de la recherche, de la médecine.

Et vous allez voir que ma première question démontre que, pour quelqu'un qui n'est pas malade souvent et qui ne fréquente pas les médecins souvent... j'ai une question qui va orienter le reste de notre discussion: Est-ce que, aujourd'hui, les médecins doivent informer le patient de façon très spécifique qu'ils sont en train de prendre un test génétique?

Parce que, vous savez, quand on va chez le médecin puis qu'il nous remet notre petite feuille, puis là, c'est... tout est coché, puis là vous vous présentez à l'hôpital telle heure, tel jour, puis là, le médecin, on a une batterie de tests. Mais on ne sait pas, là, le simple citoyen, là, qui n'est jamais malade, il ne le sait pas vraiment ce que ça veut dire, toute la nomenclature de ces tests. Bien sûr, le médecin peut donner une idée générale de ce qu'il veut chercher, mais ma question, c'est: Est-ce que les médecins sont obligés de dire qu'il y a un test génétique qui est prescrit au patient?

Le Président (M. Cusano): Mme Morais.

Mme Morais (Hélène): Bien, je vais demander au Dr Gagné de faire part de son expérience à cet égard, mais je répondrais spontanément oui, et j'aurais tendance à dire que votre question vient soutenir les propos du Conseil à l'effet qu'il existe différentes règles au Québec. On n'a pas dit qu'il n'y a pas de règles relativement au consentement, relativement au respect de la confidentialité, mais elles ne sont pas suffisamment connues, et certaines de nos propositions sont à l'effet d'informer davantage autant les intervenants, les professionnels, les médecins, les autres intervenants que la population en général.

Alors, je vais demander au Dr Gagné... Et il y a des nuances à faire aussi, parce que le test génétique concerne la personne et concerne sa famille.

Le Président (M. Cusano): M. Gagné.

M. Gagné (Richard): Merci, M. le Président. Dans les faits, oui, le médecin a un devoir d'information s'il fait un test génétique sur un patient ou une patiente. D'ailleurs, cette obligation d'information est souvent associée à une formule de consentement. Et je dois vous dire que la plupart des tests génétiques que je connaisse,

au Québec — je dis bien «la plupart» parce que ce n'est pas la totalité, malheureusement — nécessitent une formule de consentement où le patient va adhérer au fait qu'il va avoir un test génétique et aussi qu'il a la possibilité aussi, en général, dans ces formules-là, de cocher un endroit permettant l'utilisation ultérieure ou non de son ADN ou de son matériel biologique pour d'autres tests.

Donc, oui, il y a un devoir d'information. Je peux vous dire que les collègues généticiens médicaux, en général, se lient à cela. Est-ce que c'est une pratique qui est tout à fait et complètement étendue? Peut-être pas nécessairement, parce qu'il y a aussi un problème de formation des médecins en génétique, qui est là et qui souvent, malheureusement, à cause du fait que c'est un domaine quand même nouveau, est souvent problématique.

Mme Courchesne: Donc, si le médecin nous prescrit un test génétique, normalement, les résultats feront partie du dossier patient. C'est un peu ça, normalement?

M. Gagné (Richard): Tout à fait.

Mme Courchesne: Bien, vous allez voir où je veux venir avec la question. Parce que, quand je lis... et je comprends, là, très, très bien les conséquences très étendues d'un test génétique, notamment sur les membres de la famille, puis on pourrait se questionner du droit aux membres de la famille de savoir ce que contiennent les résultats de cette analyse-là.

Mais ma question, c'est: Est-ce que vous allez aussi loin que de dire que cette information qui fait partie du dossier-patient, pour lesquelles il y a un certain nombre de règles qui existent — on en a discuté déjà avec d'autres représentants ici, devant la commission — est-ce que vous voulez aller aussi loin que de dire, au fond, il y a presque deux dossiers-patient? Il y en a un, il y a le dossier-patient qui comprend les résultats des tests sanguins, par exemple. Et ce que vous nous dites, c'est qu'il faut donner un traitement encore plus spécifique aux résultats génétiques d'un patient, dans le cadre de cette gestion-là. Parce que les hôpitaux, les ordres professionnels gèrent l'information d'un patient, en vertu de la loi actuelle. Et là vous voulez attirer notre attention en disant: Attention, dans ces cas-là, il y a des conséquences plus lourdes, des conséquences plus importantes, sur probablement une période de temps plus longue. Donc, est-ce que ça veut dire qu'on aurait presque — et j'image, là, je fais un peu d'imagerie — deux dossiers: un pour ce qu'on connaît aujourd'hui puis un pour les résultats génétiques, de façon plus précise?

Le Président (M. Cusano): Dr Gagné.

M. Gagné (Richard): Vous permettez que je réponde?

Mme Morais (Hélène): Oui, oui, allez-y.

M. Gagné (Richard): Écoutez, dans l'état actuel des choses, Mme la ministre...

Mme Courchesne: C'est ce que j'essaie de comprendre, d'ailleurs, Dr Gagné.

● *(16 h 10)* ●

M. Gagné (Richard): Dans l'état actuel des choses, Mme la ministre, un résultat de test génétique qui est fait dans une perspective clinique est naturellement versé au dossier du patient, et, ce dossier étant complet, théoriquement, il ne doit pas exister de dossier parallèle qui ne comprendrait pas l'information qui est présente dans le dossier hospitalier véritable, et donc, dans l'état actuel des choses, ce dossier n'est qu'un et il présente... ça présente cependant certains problèmes. Si le patient consent à donner des renseignements qui existent à son dossier, ce dossier-là emporte avec lui naturellement les renseignements d'ordre génétique.

Mme Courchesne: De plusieurs personnes, d'ailleurs. Théoriquement.

M. Gagné (Richard): Théoriquement, de plusieurs personnes, et j'oserais même rajouter: parfois de personnes non concernées directement. Je m'explique: Par exemple, si quelqu'un dans votre entourage a un diagnostic prénatal pour une maladie donnée, le résultat du diagnostic prénatal sera mis au dossier de la mère qui va accoucher. Ce résultat-là concerne un individu qui n'est pas encore né mais qui va naître, et, si elle donne l'autorisation de divulguer ce qui existe dans son dossier, elle divulguera en même temps un résultat qui existe pour un être qui va naître et qui concerne son enfant. Donc, ça va jusque là, d'une certaine façon.

Mme Courchesne: Ça va très loin et, ce que ça veut dire aussi, ça met en cause la nécessité d'avoir, pour d'autres exemples qui ne sont pas un cas de prénatalité, mais ça peut vouloir dire nécessiter peut-être le consentement d'autres membres de la famille éventuellement aussi, si tel est le cas. Mais, cela dit, je ne veux pas qu'on... On pourrait en parler très longtemps, et on n'a pas beaucoup de temps, on a seulement 20 minutes, mais là je voulais comprendre l'aspect clinique de ça, et, d'autre part, ce que je crois comprendre, c'est que vos préoccupations sont encore plus fortes et plus profondes à l'égard de l'utilisation en matière de recherche. C'est ce que je crois comprendre. Là vous nous dites: Les banques de données, qui peuvent être importantes et qui, là, contiennent ces informations-là d'ordre génétique, peuvent avoir aussi des conséquences très grandes au niveau du type d'informations que ça véhicule. Donc, le traitement de ça nécessite un encadrement beaucoup plus sévère que ce qu'on connaît actuellement dans le domaine de la recherche. Est-ce que c'est le sens de votre mémoire?

Mme Morais (Hélène): Une des raisons des différences, et là-dessus le Dr Gagné, pour avoir été... pour être à la fois clinicien et chercheur, pourrait faire aussi la différence sur les conséquences de l'utilisation de cette information-là dans une relation clinique et celle de la recherche, le clinicien, ou le médecin, il a un engagement en regard de certaines règles de pratique, de déontologie, il travaille avec certaines lignes de conduite qui sont élaborées avec son ordre professionnel. Le chercheur n'est pas toujours clinicien, le chercheur

n'est pas toujours un intervenant, et évidemment il est aussi assujetti à certaines règles, mais ça se situe dans un contexte différent.

Mme Courchesne: Comme c'est tellement complexe et nouveau, pourquoi vous pensez que la Commission d'accès à l'information serait le bon organisme pour autoriser toutes ces recherches-là qui sont très, très, très pointues, qui peuvent être très scientifiques, qui nécessitent à mon avis des connaissances très approfondies, qui vont bien au-delà de ce que la Commission d'accès peut faire en termes d'analyse de pertinence d'une recherche ou pas, là?

Mme Morais (Hélène): Sauf erreur, on ne recommande pas que la Commission d'accès autorise les recherches. On recommande que la Commission d'accès autorise la recherche qui permet d'utiliser des informations, des renseignements personnels.

Mme Courchesne: O.K., c'est parce que ce n'est pas clair, ça.

Le Président (M. Cusano): Oui. Mme Marcoux.

Mme Marcoux (Anne): Oui. Alors, la différence ici, c'est que, bon, là, il y a plusieurs recommandations qu'on fait par rapport à la Commission d'accès à l'information. Il y a d'abord l'accès à l'information médicale, au dossier médical, c'est une chose; mais, au niveau des banques de données, les banques d'ADN, ce qu'on dit, c'est beaucoup plus: On lui donne un rôle de surveillance, en fait, et d'un processus à mettre en place. Alors, c'est un organisme à mettre en place pour s'assurer qu'il y ait participation du public dans la décision même de mettre... alors, que la légitimité même du projet soit débattue, dans le fond, par la société. Donc, le verdict sur le bien-fondé n'est pas entre les mains de la Commission d'accès, mais c'est beaucoup plus en tant qu'organisme crédible ayant des préoccupations pour la protection du droit à la vie privée, finalement, qui puisse surveiller un processus à mettre en place.

Le Président (M. Cusano): Merci, Mme Marcoux. Je cède maintenant la parole au député de Chicoutimi.

M. Bédard: Merci, M. le Président. Alors, Mme Morais, Mme Marcoux, Dr Gagné, M. Leclerc, je vous remercie de votre contribution, parce que votre mémoire est concis et, je vous dirais, donne des informations qui sont... qu'il faut assimiler, nous, parlementaires, mais il est fort bien fait, parce qu'il permet quand même de faire un survol sur un domaine qui est en pleine expansion actuellement et qui, en termes de législation et de réglementation, demande à ce que nous posions des questions très précises et peut-être même nous agissions de façon très sentie.

Dans votre mémoire — et la ministre y a fait mention, mais pour pousser un peu plus loin — vous dites, à la page 10, quant aux deux dossiers, entre le dossier médical, le dossier clinique et la possibilité peut-être d'avoir un deuxième dossier qui serait, lui... contiendrait des informations génétiques, vous posez le questionnement — et là j'aimerais bien qu'on pousse plus loin — et vous dites simplement: «Est-il souhaitable, à long terme d'isoler ainsi l'information génétique des autres informations médicales?» Alors, vous posez la question, et je vous dirais que je suis actuellement moins bien placé que vous pour y répondre. Qu'est-ce que vous en pensez, vous? Parce que, à première vue, je vous dirais que je serais très sensible et je vous dirais même que j'irais dans ce sens-là. Qu'est-ce qui milite, d'un côté comme de l'autre, qui pourrait...

Mme Morais (Hélène): Quand nous avons posé la question dans l'avis, l'objectif, dans le fond, c'était de bien illustrer plusieurs enjeux qui étaient liés à cette information-là, et quand on mentionnait le dossier médical en regard de l'information génétique, on fait référence à un enjeu qui est le fait que, cette information, elle est individuelle et elle est aussi familiale. C'est ce qui a été mentionné tout à l'heure. Et ce qu'on a fait ressortir aussi, c'est qu'il y a des pratiques différentes; en principe, comme disait le Dr Gagné, cette information devrait être consignée. Il peut y avoir des situations où on n'a pas trop tendance à inscrire l'ensemble de l'information. Et la raison pour laquelle on l'a apporté, le questionnement, n'était pas dans le sens de donner une réponse ou de décréter une orientation, mais c'est de dire: C'est des questions fondamentales qui doivent être soulevées, qui doivent être débattues, pour lesquelles il devrait y avoir des lignes directrices, et il s'agit d'un exemple à cet égard-là.

Alors, je ne sais pas si vous souhaitez compléter, là, sur la question du dossier médical, l'information génétique. Que cette information-là soit disponible, au même titre que les autres informations, peut avoir un impact sur l'individu lui-même et sur sa famille. Il y a des individus dans la famille qui voudraient savoir et il y en a d'autres qui ne voudraient pas savoir. Alors, c'est cet enjeu qui est vécu dans la relation avec le médecin et son patient et qui peut remettre en question l'accès à l'information, donc le respect des renseignements personnels non seulement pour le malade, mais aussi pour son environnement.

Alors, on n'a pas vraiment voulu donner de réponse. Comme pour d'autres éléments, c'est qu'on dit: Il y a plusieurs questions que ça pose, c'est relativement nouveau pour nous, c'est relativement nouveau même pour le milieu médical, et il nous apparaît important, dans le contexte actuel, d'être prudents, d'être vigilants, de miser sur l'éducation, sur l'information et sur la formation des professionnels et l'éducation du public.

M. Bédard: Et vous êtes aussi très prudente quant à l'utilisation de ces renseignements et même des tests, et je vous dirais même, en poussant un peu plus loin, par rapport aux assureurs et par rapport même, je vous dirais, à l'application pour certains emplois. Et vous émettez vraiment une réserve totale quant à l'utilisation de ces renseignements. J'aimerais peut-être, pour le bien de mes collègues et moi-même — parce que tout de suite après vous, vous avez vu, nous avons le Bureau des assurances qui est là — alors, j'aimerais peut-être que vous expliquiez un peu plus, et pour bien faire ressortir les dangers que comportent de telles pratiques.

Mme Morais (Hélène): Oui. Alors, concernant nos appréhensions de discrimination au niveau de l'assurance — et c'est similaire aussi à l'emploi, mais je nommerai davantage l'exemple concernant l'assurance — nous sommes très conscients, là, que nous reconnaissons qu'il est légitime pour l'assureur d'utiliser l'état de santé, hein, pour déterminer le risque à partir de données actuarielles. C'est prévu dans la Charte. On est aussi conscients qu'il existe dans le contrat d'assurance une relation qui est basée sur la bonne foi des parties, donc le preneur d'assurance a une obligation de transmettre l'information qu'il a. Mais, compte tenu, encore une fois, de la nature particulière de l'information génétique et du fait qu'un individu peut être porteur d'un gène mais ne pas être malade, hein, donc son état de santé n'est pas nécessairement atteint par cette situation, et on ne sait pas quand, à quel moment, si la maladie va apparaître, avec quelles manifestations, avec quelle intensité. Alors, l'assureur lui-même aurait à prouver de l'utilisation de l'état de santé pour évaluer le risque. Il devrait démontrer que la sélection qu'il fait se base vraiment sur une pratique reconnue, mais se base aussi vraiment sur la connaissance, donc, de l'état de santé et que les primes sont vraiment évaluées adéquatement, proportionnellement aux risques.

● *(16 h 20)* ●

Ce qu'on dit, c'est que, dans l'état actuel des connaissances, sauf pour quelques maladies, des maladies qu'on dit monogéniques, cette preuve-là serait difficile à faire, et ça nous amène à poser la question aussi: Jusqu'où peut aller la discrimination? Et c'est ce que je disais tout à l'heure: Est-ce qu'on peut aller jusqu'à une situation injustement discriminatoire ou socialement non acceptable? Alors, c'est pourquoi, dans ces situations et compte tenu du contexte, nous recommandons d'empêcher l'utilisation de tests génétiques par les compagnies d'assurance jusqu'à temps qu'on ait une plus grande certitude quant à l'information, sur notre capacité de mesurer l'effet du gène sur l'état de santé et sur la fiabilité des tests, l'existence de tests fiables.

Ce qu'on recommande, c'est qu'il y ait une assurance de base... Parce qu'on sait déjà qu'il y a des gens qui ne peuvent pas avoir accès à l'assurance; au niveau de la maladie d'Huntington, c'est souvent l'exemple qui est donné, hein, quand le parent est porteur. On recommande que les compagnies d'assurance se dotent de règles de conduite pour faire en sorte que, justement, si cette information est utilisée, elle s'appuie sur une certaine fiabilité des tests, une fiabilité de l'information. Et ce sur quoi on s'appuie aussi, on s'appuie sur l'expérience de plusieurs pays qui, soit par des moratoires, soit par des lois, soit par des ententes avec les compagnies, les assurances et le gouvernement, les différents pays sont relativement unanimes pour limiter l'utilisation et de l'information et des tests génétiques.

M. Bédard: O.K. Parce que plus la recherche va avancer, évidemment, plus il sera facile même, je vous dirais, d'arriver avec un facteur de probabilité qui peut être plus précis. Et ce qu'on constate actuellement, c'est que, bon, la plupart des grandes maladies, le facteur héréditaire a un rôle dans le développement de la maladie qui est fort important et qui varie d'un degré à l'autre. Mais ce que ça pourrait vouloir dire dans un avenir rapproché, si je comprends bien, on pourrait aller jusqu'à, bon, soit refuser tout simplement ou appliquer, je vous dirais, bon, des primes plus élevées par rapport à ceux qui sont porteurs de tels gènes, que ce soit au niveau des maladies cardiaques, au niveau de l'Alzheimer, par exemple. J'imagine qu'il y a un facteur héréditaire, si je ne me trompe pas, dans la maladie d'Alzheimer et qu'il y a un facteur qui plutôt influe sur la longévité des gens, donc qui pourrait être considéré comme un élément par rapport à la fixation de primes ou de non-protection.

Mme Morais (Hélène): En fait, on est toujours autour de la question de la capacité d'un test génétique de donner une information sur l'état de santé et sur les risques par rapport à l'état de santé. Et c'est là-dessus où on dit: Toutes les démonstrations ne sont pas faites. On peut, pour une grande part de maladies, être porteur d'un gène, et on sait que, avant que la maladie apparaisse, il y a plusieurs facteurs qui peuvent jouer, et elle peut ne pas apparaître, sauf exception, là, de certaines maladies. Pour donner l'exemple de la maladie d'Alzheimer — je demanderai au Dr Gagné de compléter — mais, quand on parle de l'utilisation des tests génétiques par les compagnies d'assurance ou on parle d'une interdiction, c'est qu'on dit qu'on n'a pas les outils suffisants et pour mesurer le risque, donc prédire la maladie de façon sûre...

Le Président (M. Cusano): Mme Morais, je dois maintenant céder la parole à Mme la ministre. On pourra toujours revenir par après sur la question de l'Alzheimer. Alors, Mme la ministre.

Mme Courchesne: Merci, M. le Président. Mme Morais, je dois vous dire que vous rejoignez beaucoup des questions que nous avons, des préoccupations par rapport à ce niveau... je ne dirais pas de fiabilité, mais certainement ce niveau d'interprétation qu'on peut accorder à ces tests génétiques, et je veux vous dire ma sensibilité aux réserves auxquelles vous nous invitez par rapport à cette question-là.

En tout cas, très certainement, je sens qu'on doit, avant de prendre des décisions, aller beaucoup plus loin dans notre niveau d'information à l'égard de cette question-là. Je ne pense pas, en toute justice... Et j'apprécie beaucoup que vous soyez devant nous, parce que je pense qu'en tout cas vous avez réussi à nous faire poser les bonnes questions, mais je ne pense sincèrement pas qu'en l'espace d'une heure nous puissions vraiment — et avec votre mémoire qui, je suis d'accord avec mon collègue, est extrêmement bien fait — mais je ne pense pas qu'on pourrait aller dans un sens ou dans l'autre de façon très formelle. Mais ce que ça veut dire — et vous n'êtes pas les seuls à être venus devant nous — ce que ça veut dire, c'est qu'il faut pousser beaucoup plus loin cette réflexion-là. Plusieurs parlent d'un débat public, plusieurs, mais, même moi, je vous dirais qu'avant d'aller au débat public il faut s'assurer aussi qu'on a la bonne information, et toute l'information, pour se présenter dans un débat public, pour s'assurer que ce débat-là se fait aussi dans le respect et l'intégrité.

Par contre, vous revenez avec cette idée et cette nécessité de vouloir avoir un organisme indépendant,

donc de mettre sur pied un certain système de contrôle. Et là je retourne au niveau de la recherche, toujours. Vous savez qu'on veut réduire les structures, qu'on veut réduire un peu la complication de nos façons de contrôler, si je veux dire... m'exprimer ainsi, même si c'est pertinent de le faire. On sait aussi que les chercheurs et les organismes de recherche doivent se doter de codes d'éthique, de codes de déontologie très sévères.

Ma question, c'est: Est-ce que il n'y a pas déjà des organismes existants, beaucoup plus près du milieu de la santé et du monde médical, qui seraient plus à même de développer des règles d'imputabilité? Au lieu que ce soit encore l'État qui contrôle, est-ce que il n'y a pas d'autres façons qui rendraient responsables, imputables, les chercheurs ou les organismes qui effectuent ces recherches-là?

Mme Morais (Hélène): Je dirais comme première... et je pense que les questions sont aussi très, très, très légitimes, et c'est ce type de questions que les membres du Conseil se sont posées aussi quand ils se sont retrouvés devant des faits, devant des informations sur les enjeux entourant l'information génétique, sa circulation, sa conservation, des enjeux qui sont à la fois individuels, qui sont collectifs, et devant le fait qu'on se retrouve — et c'est là-dessus qu'on interpelle l'État — on se retrouve devant des situations où il y a des intérêts très légitimes et de bonne foi des cliniciens, il y a des intérêts des chercheurs, il y a des intérêts de l'entreprise privée, et souvent ces intérêts peuvent être divergents. Et c'est dans un contexte comme celui-là qu'il nous est apparu, après plusieurs hypothèses et plusieurs propositions qu'on a débattues, qu'il nous est apparu essentiel dans le contexte actuel — peut-être que dans 10 ou 20 ans ce sera différent — dans le contexte actuel, il nous apparaît important d'inscrire une présence de l'État à partir d'un organisme indépendant, qui n'est pas — ou qui n'a pas l'apparence — qui n'est pas lié par les intérêts des uns et des autres, si ce n'est que l'intérêt des citoyens, dans le contexte. Et c'est pourquoi nous avons recommandé de... Et ça se fait déjà. Les propositions que l'on fait ne viennent pas nécessairement alourdir, mais viennent consolider un processus qui existe déjà, complété, et pour lesquelles donc on interpellait, nous, on interpelle la Commission d'accès à l'information pour que, d'abord, elle joue un rôle en termes d'information du public, que le public sache — et, bon, ça peut être une autre instance, mais ça nous apparaissait être la plus compétente, la plus appropriée, sur la promotion des droits — que l'information circule davantage.

● *(16 h 30)* ●

La deuxième attente par rapport à la Commission — on en a parlé un tout petit peu — il s'agit de l'autorisation d'avoir accès, pour les chercheurs, à l'information sans le consentement. Il y a déjà des lois; cette loi-là est déjà prévue. Donner une responsabilité d'approbation dans la perspective de création de banques, c'est un phénomène nouveau. Il ne nous semble pas, nous, que la régulation à l'intérieur du milieu professionnel, scientifique ou de l'industrie est suffisante pour assurer cette garantie de protection du public. Et c'est pourquoi il nous apparaît donc qu'une instance indépendante devrait le faire.

Et également, notre proposition de faire en sorte que les comités d'éthique à la recherche — et ça, on pourrait vous en parler aussi — que les comités d'éthique à la recherche puissent être soutenus eux-mêmes. Parce que actuellement ils vivent des situations extrêmement difficiles, des décisions, des pressions, des manques de lignes directrices. Donc, que la Commission d'accès puisse aussi apporter une contribution en soutenant un organisme qui verrait à accréditer, à évaluer, à faire des recommandations et, éventuellement, à sanctionner des décisions des comités d'éthique, en regard de certaines décisions. Mais, l'idée, c'est plus d'aider ces instances-là par un regard externe, indépendant, qui permettrait aussi de développer une jurisprudence sur ces questions-là.

Bon, si vous désirez, si vous avez d'autres questions sur les comités d'éthique à la recherche, on pourrait aller plus loin.

Le Président (M. Cusano): Merci, Mme Morais. Je cède maintenant la parole au député de Chicoutimi.

M. Bédard: Dans un premier temps, je vais laisser la parole à mon collègue. Je vais revenir.

Le Président (M. Cusano): Ah, excusez-moi. Je vais céder la parole au député de Berthier, dans ce cas-là.

M. Bourdeau: Merci. Bonjour. Vous soulevez, là, comme mon collègue disait, des questions très importantes, là, dans ce domaine, domaine de plus en plus en effervescence, et surtout domaine dans lequel il va y avoir des avancées qu'on ne peut pas présentement penser. Ça, je pense que c'est une autre problématique qu'on a par rapport à cette loi d'accès à l'information, c'est qu'il y a des domaines, comme le vôtre, qui vont évoluer tellement rapidement. Si on prend juste le début de l'évolution du génome humain à aujourd'hui, il y a eu des avancées énormes en quelques années. Puis c'est très difficile aujourd'hui, un peu comme Mme la ministre disait, de pouvoir voir toute la problématique dans l'ensemble, étant donné qu'il y a tellement de choses qu'on ne connaît pas et qu'on n'a même pas de position commune, comme vous dites dans votre mémoire quand vous disiez qu'«il n'existe pas de définition uniforme du matériel d'information génétique». Juste là, on a un problème, parce que, pour nous en tant que législateurs, si on n'a pas une définition claire en partant de ce qu'est le matériel et l'information génétique, c'est difficile pour nous de pouvoir cadrer ça dans une loi.

L'autre chose... et vous touchez peu à ça, vous touchez surtout à la question génétique au niveau de la santé, au niveau de l'information qui existerait déjà. Vous touchez peu le côté — et je ne sais pas si c'est votre... si c'est dans le cadre de votre mandat, je suis peut-être complètement à côté de la «track», vous me le direz, il n'y a pas de problème — par rapport à l'information qui n'existe pas présentement. Par exemple, il y a un grand débat qui doit avoir lieu au niveau de la génétique, selon moi, dans les prochaines années, et même très rapidement, c'est au niveau des OGM, par exemple, les organismes génétiquement modifiés. Et vous en parlez peu, et c'est des informations qui

n'existent pas et que les citoyens ne peuvent même pas, présentement, avoir accès.

Et on sait que partout il y a des études qui sont faites et qui vont devoir encore être faites, parce que, comme je vous dis, c'est tout nouveau, et qui devront être faites pour voir les conséquences. Et les citoyens, citoyennes ont raison, je crois, et moi-même j'ai cette question-là, de dire: C'est quoi qu'on mange, là? c'est-u... C'est quoi, les conséquences? On n'a pas vraiment de réponses à ça, à part quelques études, là. Il y a une étude dernièrement, justement, là, britannique, là, 16 octobre, là, tout dernièrement, qui est sortie justement sur le sujet, qui dit qu'il aurait pu y avoir des conséquences environnementales au niveau de la santé humaine. Mais vous touchez peu à cette question-là. Est-ce que c'est dans votre domaine? Est-ce que vous avez des recommandations à faire de ce côté-là?

Le Président (M. Cusano): Mme Morais.

Mme Morais (Hélène): Je comprends vos préoccupations, mais on n'a pas touché du tout à ces questions.

M. Bourdeau: O.K. Parce que je pense qu'aussi, en tant que commission, il va falloir aussi... c'est un côté... il va falloir aller chercher de l'information de ce côté-là. L'autre question que j'avais, c'est au niveau... Vous dites: On ne veut pas qu'il y ait des tests qui soient faits, étant donné que ça comporte des risques, tant au niveau des assureurs qu'au niveau des emplois. Mais, d'un autre côté, vous dites: Si les tests sont prouvés qu'ils sont fiables, quand même, on va accepter. Moi, en tout cas, je vois, de ce côté-là, peut-être une petite contradiction. Ce n'est pas d'ouvrir une porte qui ferait en sorte, à long terme, d'amener une certaine problématique? Je ne sais pas si...

Mme Morais (Hélène): Bien, on avait un exemple, quand on en discutait dans notre préparation, à cet égard-là. Il peut-être favorable dans certains cas, pour un individu qui demanderait de l'assurance, d'utiliser un test génétique fiable pour démontrer que, même si son père est porteur d'une maladie, lui, il ne le serait pas, par rapport à la tendance qui pourrait exister de l'assurance. Et, encore-là, on parle d'un contexte où les connaissances évoluent, que l'information peut-être interprétée de toute bonne foi. Et donc, il pourrait arriver des situations où l'assurance aurait tendance à refuser l'assurance ou à émettre certaines conditions s'il y a une connaissance de l'existence d'un gêne ou d'une maladie au niveau du parent, alors que l'enfant pourrait, par un test, prouver qu'il ne l'est pas. C'est l'exemple.

M. Bourdeau: O.K. C'est beau.

Le Président (M. Cusano): Vous avez terminé M. le député de Berthier?

M. Bourdeau: Oui.

Mme Morais (Hélène): Encore une fois, on parle de fiabilité de test comme étant une condition, une démonstration de la fiabilité du test.

Le Président (M. Cusano): Merci. Je cède maintenant la parole à la députée Chambly, en lui rappelant que vous disposez de deux minutes, pour votre question et la réponse.

Mme Legault: Bon. M. le Président, merci. Bonjour.

Mme Morais (Hélène): Bonjour.

Mme Legault: À mon tour... Bien, moi, c'était... j'aurais voulu vous entendre justement sur les comités d'éthique. Parce que, comme on le sait tous, les relations thérapeutiques entre un professionnel et son patient sont bien enchâssées, que ce soit par des codes de déontologie, les règlements sur la tenue de dossiers, etc. Mais, quand on passe la passerelle de la recherche sur des données extensives, des banques de données importantes, les rôles des comités d'éthique à l'intérieur des établissements actuels jouent un rôle, hein, d'aller de l'avant ou non, avec ou sans modifications, sur les protocoles de recherche qui sont présentés. Comment vous voyez ces comités-là évoluer, par exemple, ou participer plus activement à la réflexion à laquelle on est conviés?

Mme Morais (Hélène): Je vais demander à M. Leclerc de vous répondre en 30 secondes — c'est ça, M. le Président?

Le Président (M. Cusano): Vous avez bien compris, 30 secondes.

M. Leclerc (Bruno): Alors, je dirai tout simplement que l'avis du Conseil cadre parfaitement avec la préoccupation de bon nombre de membres de comités d'éthique de la recherche qui sont confrontés à des dilemmes pratiquement insolubles actuellement. Je vous parle en tant que membre de comité d'éthique hospitalier et universitaire, aussi. Et je vous dirai notamment que la constitution de banques de données génétiques privées, pour donner cet exemple-là, pose des enjeux majeurs que les comités d'éthique sont eux-mêmes totalement incapables de résoudre, dans le fond. À qui appartient l'information génétique? Qu'advient-il en cas de la vente, en cas de vente de cette entreprise, finalement? Est-ce que les normes qui s'appliquent actuellement vont continuer à s'appliquer? Est-ce que les comités d'éthique, dans le contexte actuel, peuvent véritablement assurer le suivi des protocoles de recherche, comme c'est leur responsabilité de le faire?

Manifestement, il y a des enjeux qui dépassent nettement les capacités, les moyens des comités d'éthique de la recherche locaux et qui appellent une instance nationale qui pourrait conseiller, encadrer, accréditer éventuellement les comités d'éthique, mais aussi, pour aller dans le sens de votre question, prendre appui sur l'expérience des comités d'éthique et oeuvrer en collaboration.

Le Président (M. Cusano): Merci. Merci, M. Leclerc. Je cède maintenant la parole au député de Chicoutimi.

M. Bédard: Merci, M. le Président. Alors, pour poursuivre un peu plus... Dans vos recommandations, et

simplement pour bien comprendre, là, vous mentionnez que dans certains cas, par exemple au niveau de l'interdiction qui pourrait être faite quant au recours aux tests génétiques, il pourrait y avoir des exceptions, et vous dites: Par exemple, pour certains types d'emplois qui comportent des risques importants. Et là simplement savoir... simplement avoir des exemples, où ça pourrait être utile, je vous dirais, comme source d'information pour un employeur d'engager ou non cette personne-là.

Le Président (M. Cusano): Mme Morais.

Mme Morais (Hélène): En fait, dans le même esprit de prudence, notre recommandation est à l'effet de dire: Si l'information disponible... Pour éviter la discrimination, hein, c'est pour éviter que, encore-là, de toute bonne foi on interprète une information à tort, à savoir qu'on considère que quelqu'un est porteur d'une maladie ou est malade alors qu'il ne l'est pas, ou qu'il y a un risque pour sa santé s'il s'inscrit et s'il obtient un emploi dans tel ou tel type d'activité. Alors, pour nous, si l'information... L'exception sera à l'effet que, si l'information est disponible quant au risque d'être éventuellement porteur de la maladie qui est lié avec un type d'emploi...

M. Bédard: Mais, un exemple, seulement pour bien comprendre. Parce que ça me frappe, mais je vais vous dire que je suis beaucoup plus prudent que vous. Je vous dirais que, pour un emploi, en tout cas, à moins qu'on me donne un exemple frappant, là, en quoi je pourrais justifier un test génétique pour engager quelqu'un?

● *(16 h 40)* ●

Mme Morais (Hélène): Avez-vous un exemple?

M. Gagné (Richard): Je pourrais vous donner un exemple simple, M. Le député.

M. Bédard: Allez-y.

M. Gagné (Richard): Il existe une maladie qui s'appelle la déficience en alpha1-antitrypsine, c'est une déficience qui apporte des problèmes pulmonaires importants. Quelqu'un qui ferait application, par exemple, dans une...

M. Bédard: Une mine.

M. Gagné (Richard): ...unité de soudure, pour vous dire quelque chose, on pourrait lui faire ce test et, si par hasard il avait cette déficience, on pourrait dire: Écoutez, c'est difficile pour la compagnie de vous accepter, parce qu'on pourrait nuire à votre santé. D'une certaine façon, ça pourrait être bénéfique pour l'individu; de l'autre façon, la compagnie pourrait refuser de l'engager, aussi, d'une certaine façon.

M. Bédard: Mais ce ne serait pas à la personne à déterminer elle-même si elle doit ou non courir ce risque?

M. Gagné (Richard): Justement...

M. Bédard: Et là, c'est pour ça... Mais c'est une question plus au niveau éthique, je vous dirais, mais...

M. Gagné (Richard): ...je voulais en venir à ça. Et la personne, s'il n'y a pas d'autre job dans le milieu et qu'elle veut avoir ce risque-là, bien, pourrait dire: Écoutez, moi, c'est la job que je veux, même si j'ai un risque.

M. Bédard: Oui, mais, entre vous et moi, ce qui va arriver, c'est que... ce n'est pas ça, elle ne sera pas engagée, cette personne-là. Parce que... Pourquoi? Parce qu'elle a des coûts associés à cette maladie. Et là je vous dis... Mais c'est plus au niveau éthique, et, moi, je me dirais plus, à l'inverse: C'est à la personne à déterminer elle-même les risques qu'elle doit prendre en termes... entre autres au travail. Parce que, à partir de là, si on fait une sélection à la base, c'est sûr qu'il y a des gens qui vont être exclus d'un métier pour lequel ils ont des aspirations, et je pense que notre société... Mais je vous dirais que c'est plus sur un niveau éthique que je me pose la question.

Mais je voulais voir où est-ce que vous vouliez... mais c'est par rapport à la protection de la personne que vous vouliez des exemples. Je vous dirais que, moi comme législateur ou comme faisant partie de l'appareil législatif, j'irais... je serais beaucoup plus... j'agirais avec beaucoup plus de précaution. Et d'ailleurs la ministre disait: Agissons avec prudence. Mais je dirais même, je pense, que le débat requiert peut-être qu'on agisse peut-être plus rapidement qu'on pense, parce que l'ensemble de la recherche évolue très rapidement. Il y a des dizaines de milliards qui se mettent... et là, je vous dirais, des dizaines et des dizaines, là, de milliards au niveau de la recherche, au Québec, et au Canada il s'en met beaucoup, aux États-Unis énormément, en Europe. C'est évident que ce domaine-là va prendre des proportions très importantes.

Et je regarde tout l'aspect, entre autres, au niveau de la génétique des populations, où on fait des recherches sur les individus par rapport à un secteur, on est capable de dégager, je vous dirais, des... À travers les différents dossiers, là, sur un nombre d'années x — ça s'est fait chez nous, entre autres, dans la région — on est capable de déterminer avec beaucoup plus, je vous dirais... En termes plus statistiques, même, je suis convaincu, on serait capable d'établir que le taux de morbidité peut être plus élevé, ou, du moins, l'effet sur l'espérance de vie peut se faire, même, je vous dirais... On n'est pas obligé d'attendre trois générations pour que les gens meurent, là, on est capable de voir dès maintenant l'effet que peuvent avoir certaines maladies sur l'espérance de vie, sur différents aspects. Donc, ça pose un questionnement que cette commission ou une autre... je ne sais pas si c'est cette commission, peut-être que ça relève d'une autre, mais nous devrons se poser...

Et ce qui m'inquiète encore plus, je vous dirais, c'est que vous nous dites — et c'est bien qu'on le sache, là — que les pratiques ne sont pas identiques, en plus, tant en termes, je vous dirais... Dans le dossier de l'individu, donc, qu'il repose sur le médecin de mettre ou non l'information, parce qu'il le... s'il connaît bien la personne qu'il traite, il sait que cette information peut avoir une influence sur, justement... au niveau de son

emploi, au niveau des contrats qu'il pourrait contracter, donc ce traitement va se faire de façon différente. Par rapport à la recherche, aussi, ce que vous nous dites, carrément, c'est que les pratiques sont loin d'être uniformes et qu'actuellement il n'y a pas d'outil. Ce que vous proposez, et je pense que c'est très intéressant, c'est vraiment d'avoir un conseil qui, lui, suit les pratiques, émet des recommandations et s'assure de faire en sorte que ces pratiques-là sont suivies, malgré l'absence actuelle de règles plus pratiques.

Le Président (M. Cusano): M. le député de Chicoutimi, malheureusement, il ne reste pas beaucoup de temps. Pour donner la chance peut-être à quelqu'un de répondre, voulez-vous bien poser votre question, s'il vous plaît?

M. Bédard: Ah! Bien, c'est ça. Non, mais c'est pour constater avec eux mon désarroi, là, parce qu'il reste que c'est... Je pense qu'il n'y a pas d'information plus personnelle que mon code génétique et que les informations relativement à ce domaine-là, et je pense que... Et de voir qu'elles sont actuellement, là, je vous dirais, bien qu'encadrées par des règles diffuses et différentes, est-ce que ça... Je vois que ça vous inquiète, et ce que vous nous demandez, c'est: Agissez quand même, bon, avec prudence, mais peut-être avec un peu plus de rapidité. Qu'est-ce que vous en pensez, Mme la présidente?

Mme Morais (Hélène): Bien, en fait, on a... Vous permettez, M. le Président?

Le Président (M. Cusano): Malheureusement, Mme Morais...

Mme Morais (Hélène): Ah non?

Le Président (M. Cusano): Très brièvement parce que... J'aimerais bien ça vous entendre, mais très brièvement, s'il vous plaît.

Mme Morais (Hélène): Oui, certainement. Alors, brièvement, notre message relatif à l'urgence d'agir est bien pesé. Il nous apparaît extrêmement important de consolider les mécanismes que nous avons et de faire en sorte que plusieurs acteurs soient interpellés, autant la population, qu'elle soit impliquée, bien informée, les professionnels, les intervenants et le gouvernement, aussi, en mettant en place les dispositions adéquates pour faire en sorte que, dans le contexte actuel où il y a des avancées mais des incertitudes, on puisse éviter les risques, on puisse éviter les difficultés.

Le Président (M. Cusano): Merci, Mme Morais, Mme Marcoux, Dr Gagné, M. Leclerc. C'était extrêmement intéressant. Malheureusement, là, on doit respecter les horaires qui ont été assignés au niveau de la commission. Mais je suis sûr que les membres de la commission, en séance de travail, en discuteront énormément. Alors, merci beaucoup pour votre présentation et votre exposition. Merci.

Et je demanderais à ce moment-ci aux représentants de l'Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes de bien vouloir prendre place, s'il vous plaît. Et je suspends pour quelques secondes.

(Suspension de la séance à 16 h 46)

(Reprise à 16 h 50)

Le Président (M. Cusano): À l'ordre, s'il vous plaît! Je remarque que les membres de l'Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes sont bien à leur place. Et, pour les fins du *Journal des débats*, je demanderais à nos invités de bien vouloir s'identifier, s'il vous plaît.

Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes inc. (ACCAP)

M. Lebeau (Robert): Merci, M. le Président. Mme la ministre, Mmes, MM. les députés. Merci de recevoir l'Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes. Mon nom est Robert Lebeau, je suis accompagné aujourd'hui, à mon extrême gauche, de Josée Talbot, de La Capitale MFQ; de Mme Claude Di Stasio, de l'ACCAP; et de Me Jacques Taché, à ma droite, de L'Industrielle-Alliance.

L'Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes... Oui?

Le Président (M. Cusano): Peut-être, avant de commencer, j'aimerais seulement vous rappeler nos règles de procédure. Vous disposez d'une période de 20 minutes pour faire votre présentation, et suivra un échange entre les membres de la commission et vous pour un temps maximal de 40 minutes. Alors, la parole est à vous maintenant.

M. Lebeau (Robert): Merci, M. le Président. Alors, l'Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes existe depuis 1894 et regroupe plus de 80 sociétés membres souscrivant un très fort pourcentage des affaires d'assurance vie et santé au Québec et au Canada. Depuis juillet 2001, le Regroupement des assureurs de personnes à charte du Québec est membre à part entière de l'ACCAP.

Tous les Québécois et les Québécoises ou presque s'en remettent aux sociétés d'assurance de personnes pour au moins un produit ou un service. Ils se procurent ces produits ou services à titre individuel ou ils en bénéficient au terme de contrats souscrits par les employeurs au profit de leur personnel et des personnes à charge.

En 2001, les Québécois et les Québécoises ont touché 7,9 milliards de dollars, ou environ 152 millions de dollars par semaine en prestations au terme de contrats d'assurance vie et maladie ou de contrats de rentes.

Pour l'industrie de l'assurance, il est primordial d'obtenir l'information nécessaire afin d'évaluer adéquatement le risque représenté par les assurés et de déterminer la validité de leurs demandes de règlement. Dans cette optique, le rapport sur la mise en oeuvre de la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels et de la Loi sur la protection des renseignements personnels

dans le secteur privé sont d'un grand intérêt pour notre industrie.

Destinée à minimiser les coûts en cas de revers inattendu, l'assurance consiste essentiellement à répartir le risque financier entre un grand nombre de personnes qui cotisent à une caisse commune après avoir fait l'objet d'une évaluation de risques qui comprend plusieurs facteurs, dont les antécédents familiaux. Une fois le processus terminé, le risque est accepté avec ou sans surprime ou est refusé. Pour ce faire, l'industrie des assurances de personnes a besoin de tous les renseignements disponibles sur le risque à assurer afin de pouvoir l'évaluer convenablement avant de le faire prendre en charge par la collectivité des assurés.

Au Canada, la plupart des gens qui souscrivent une assurance l'obtiennent. En 1999, 96,1 % des propositions d'assurance individuelle présentées ont été acceptées par les assureurs moyennant des primes normales ou des surprimes pour les risques aggravés.

Le principe général de l'assurance est basé sur le fait que le contrat d'assurance en est un de bonne foi, les deux parties ayant l'obligation de communiquer tous les renseignements qui sont pertinents au contrat afin que celui-ci soit conclu sur une base de parité d'information.

L'évaluation du risque que présente le proposant est appelée la sélection de risque. Elle comprend, outre les antécédents familiaux, l'examen des facteurs ayant une influence sur le risque de décès ou de maladie, tels l'âge, le sexe, l'état de santé, la profession et le mode de vie. En effet, en général, la proposition d'assurance renferme des questions sur les antécédents familiaux, comme le cholestérol, l'hypertension, les cardiopathies, le cancer, le diabète, ainsi que bon nombre d'autres pathologies comprenant un facteur héréditaire. Il est à noter que l'utilisation de l'état de santé en tant que facteur de détermination de risque est permise et ne constitue pas une discrimination au sens de la Charte des droits et libertés de la personne, qui contient une disposition spécifique permettant la discrimination fondée sur des facteurs actuariels.

Lors du processus de sélection, l'assureur doit surveiller ce qu'on appelle l'antisélection. Si les assureurs n'avaient pas accès aux renseignements pertinents, l'antisélection pourrait survenir lorsque certaines personnes dont l'état de santé a été diagnostiqué décidaient de se munir d'une assurance, et ce, sans que l'assureur soit au courant du risque qu'il encourt en assurant ce nouveau client. Les assureurs ne pourraient alors plus classer et tarifer adéquatement le risque à assurer, ce qui rendrait difficile pour les assureurs de maintenir les primes à un niveau acceptable pour la collectivité des assurés.

À la limite, seules les personnes dont l'état de santé est aggravé voudraient souscrire une assurance, et les personnes en bonne santé attendraient le plus longtemps possible pour payer le moins de primes. Dès lors, les primes seraient du même ordre que les prestations, ce qui mettrait un terme au processus volontaire qu'est l'assurance privée.

Notre industrie attache une grande importance à la protection des renseignements personnels. En fait, dès 1980, notre industrie a adopté des lignes directrices à cet égard et s'est montrée favorable à l'adoption au Canada de principes établis par l'OCDE.

Notre industrie a travaillé en étroite collaboration avec le Québec à l'adoption et à l'implantation de la Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé, et, bien que rien ne les y ait obligés, les assureurs ont dans une grande mesure adopté et appliqué les principes de la loi québécoise dans l'ensemble de leurs opérations canadiennes en dehors du Québec.

Les préoccupations de l'industrie portent sur le retrait par la Commission d'accès à l'information du droit pour les assureurs de refuser l'accès à l'information médicale contenue dans un rapport d'expertise dans le cadre d'une procédure judiciaire, sur la destruction de renseignements et le pouvoir réclamé par la Commission d'accorder des dommages punitifs et sur la restriction d'accès à l'information génétique.

L'article 39 de la loi actuelle permet à une entreprise de refuser à une personne l'accès à l'information la concernant si elle anticipe une procédure judiciaire dans laquelle elle aura un intérêt et de conserver sa preuve jusqu'au décès.

Une voix: ...

M. Lebeau (Robert): Jusqu'au procès, pardon.

Dans la recommandation 30 de son rapport, la Commission d'accès à l'information propose de restreindre la possibilité d'accéder au dossier de santé au seul cas où l'information pourrait causer un préjudice grave à la santé de cette personne. Ce faisant, elle retire la possibilité pour une entreprise privée de ne pas transmettre l'information dans le cadre de procédure judiciaire.

Cette recommandation de la Commission d'accès à l'information s'appuie sur une décision rendue par le juge Bergeron dans La Personnelle contre la Cour du Québec, décision où le juge Bergeron avait maintenu une décision de la Cour du Québec qui infirmait une décision de la Commission d'accès à l'information. Et le juge Bergeron, dans cette décision, disait que l'interprétation de la Commission était à certains égards déraisonnable.

● *(17 heures)* ●

De plus, nous estimons que la recommandation 30 de la Commission d'accès à l'information va au-delà des arguments qu'elle développe pour y arriver. Dans son rapport, la Commission affirme comprendre que certains renseignements contenus dans une expertise médicale puissent être inaccessibles si les effets sur une procédure judiciaire sont probables, mais uniquement dans la mesure où ces renseignements ne révèlent pas une information sur la santé de la personne concernée, ce qui semble viser les cas où l'assureur détiendrait des renseignements sur la santé du réclamant que le réclamant lui-même n'a pas, ce qui en réalité s'avère fort rare, puisque généralement le réclamant aura lui-même obtenu les expertises médicales à l'appui de sa réclamation. En fait, l'ACCAP ne s'oppose pas à la divulgation de renseignements d'ordre médical. Elle souhaite cependant que cette divulgation s'effectue dans le cadre de procédures judiciaires, et nous suggérons que les règles de divulgation qui s'appliquent soient celles prévues au Code de procédure civile. L'ACCAP demande donc que soit maintenu le statu quo quant au droit de refus de transmission de l'information de santé en cas de procédures judiciaires.

La destruction des renseignements et l'octroi de dommages punitifs. L'ACCAP a certaines réserves concernant la recommandation 33 du rapport de la Commission d'accès à l'information, qui permettrait à la Commission d'ordonner la destruction de fichiers et d'accorder des dommages punitifs. En assurance individuelle, une réclamation peut survenir plus de 30 ans, voire même 50 ans après la souscription d'une police, et il faudra alors retrouver tous les éléments du dossier. En assurance maladie, si la Commission ordonnait de détruire des pièces justificatives liées à un remboursement déjà établi et qu'une demande incompatible avec la première demande soit présentée dans les années suivantes, l'assureur ne pourrait alors plus faire la preuve justifiant le refus d'une réclamation.

Au terme de la Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé, la Commission possède déjà le droit d'ordonner à une entreprise l'application de toute mesure corrective propre à assurer la protection des renseignements personnels. Nous ne croyons pas que la Commission d'accès à l'information devrait être investie de nouveaux pouvoirs d'ordonner la destruction de renseignements qui peuvent constituer un historique nécessaire à l'évaluation de risques ou au paiement de réclamations.

La question des dommages punitifs. Le second alinéa de la réclamation 33 traite de la possibilité pour la Commission d'accès à l'information d'accorder des dommages punitifs dans les cas où, suite à une enquête, il est établi qu'il y a eu violation des droits relatifs à la protection des renseignements personnels. L'ACCAP estime que ce droit est déjà prévu à l'article 49 de la Charte des droits et libertés de la personne et qu'il n'est pas nécessaire de l'inclure dans la Loi sur l'accès et dans la loi sur le secteur privé. La Charte prévoit que des dommages punitifs pourront être accordés en cas d'atteinte illicite et intentionnelle, et nous estimons que c'est un cadre adéquat pour circonscrire la question des dommages punitifs.

Nous voulons également souligner que la Commission, dans son rapport, note que le législateur ne souhaitait pas, par l'adoption de normes contraignantes, nuire aux entreprises québécoises lorsqu'il a adopté les lois de protection de renseignements personnels. Et la Commission ajoute que dans les faits il faut constater que les objectifs ont été atteints. Nous estimons donc qu'il n'est pas nécessaire qu'il y ait de dommages punitifs.

L'accès à l'information génétique. L'ACCAP souscrit généralement aux recommandations du Conseil de la santé et du bien-être, que nous avons entendu plus tôt. Nous sommes d'accord qu'un débat important doit se poursuivre et nous entendons participer aux différents forums de réflexion sur la question. Nous voulons souligner également que présentement les assureurs ne requièrent pas de tests génétiques. Les assureurs, toutefois, estiment que, lorsque des tests génétiques ont été effectués, ceux-ci devraient être divulgués à l'assureur pour éviter l'antisélection, antisélection ou discrimination qui est prévue par la Charte des droits. Nous souscrivons à l'objectif de rendre disponibles des couvertures d'assurance sans examen médical, et déjà de telles couvertures existent et sont disponibles et largement répandues.

Enfin, nous souscrivons également à la recommandation du Conseil de la santé et du bien-être à l'effet que des exceptions à l'interdiction de tout recours aux tests génétiques pourraient être prévues par les contrats d'assurance qui excèdent une limite spécifique, à déterminer en consultation avec les compagnies d'assurance. Je voudrais souligner que pour les assureurs la grande préoccupation est l'antisélection et que nous faisons une distinction entre les tests génétiques qui pourraient être requis et ceux qui existent et dont on a les résultats et dont les résultats devraient être soumis à un assureur au moment de la souscription d'assurance. Nous voulons également rappeler que la discrimination qui est permise aux assureurs par la Charte est une discrimination qui doit être légitime et que cette légitimité s'appuiera sur la fiabilité des tests, leur valeur de prédiction ainsi que leur sensibilité, ce que rappelait plus tôt le Conseil de la santé et du bien-être.

Enfin, le dernier point que nous aimerions soulever n'est pas traité dans le rapport de la Commission d'accès à l'information mais fait l'objet d'une préoccupation déjà exprimée par les assureurs dans le cadre de la création de l'Agence nationale d'encadrement du secteur financier, étudiée par l'Assemblée nationale à l'automne 2002. Nous souhaitons revenir sur cette question.

Dans le cadre d'autoévaluations ou audits faits volontairement, de leur propre initiative ou à la demande d'organismes de surveillance ou d'un organisme d'autoréglementation bénéficiant de pouvoirs délégués, les entreprises du secteur de l'assurance estiment qu'un privilège d'autoévaluation devrait leur être reconnu. En effet, si les résultats d'autoévaluations menées par les entreprises du secteur de l'assurance sont susceptibles d'être utilisés contre elles dans le cadre de procédures judiciaires, quasi judiciaires ou administratives, cela aura pour effet de décourager ces entreprises de procéder à un tel exercice. Or, il y a lieu d'encourager de telles autoévaluations et d'inviter les entreprises à y procéder pour atteindre de meilleurs niveaux de conformité.

D'ailleurs, la Charte des droits et libertés de la personne a été amendée dans ce sens en 1989, dans le cadre d'exercices d'autoévaluation relatifs aux programmes d'accès à l'égalité. La Commission d'accès à l'information, qui avait alors été consultée, avait donné son aval. L'ACCAP propose donc qu'un privilège d'autoévaluation soit introduit qui permettrait aux entreprises de transmettre aux organismes le requérant des rapports d'autoévaluation sans craindre qu'ils ne deviennent d'éventuels outils d'auto-incrimination. Il va sans dire qu'un tel privilège n'aurait pas pour effet de restreindre par ailleurs le droit de constituer autrement la preuve requise pour les fins de recours.

Pour conclure, notre industrie attache une grande importance à la protection des renseignements personnels, mais il est primordial pour la détermination du risque d'obtenir toute l'information concernant l'état de santé et les antécédents familiaux des personnes à assurer. Nous remercions la commission parlementaire de nous avoir permis d'exposer notre opinion.

Le Président (M. Cusano): Merci, M. Lebeau. Mme la ministre.

Mme Courchesne: Merci, M. le Président. Mme Di Stasio, Mme Talbot, M. Taché et M. Lebeau, merci d'être parmi nous aujourd'hui. Je dois vous dire que votre mémoire, évidemment, va susciter beaucoup de questions parmi nous, j'en suis certaine. Par contre, je vous dirais que le but de notre commission, c'est justement de pouvoir toujours regarder les deux côtés de la médaille, ou plutôt l'envers de la médaille. Alors, voyez dans les prochaines questions simplement un débat qui se veut positif et constructif pour l'avenir des choses.

● *(17 h 10)* ●

Mais je vous dirais par ailleurs que, au coeur de nos préoccupations se situe une seule personne, le citoyen, et je vous dirais que depuis le début des travaux de cette commission je pense que pour l'ensemble des membres, si vous relisez les débats, c'est vraiment ce qui est ressorti, de pouvoir essayer d'évaluer un peu ce qui, dans l'évolution des lois, nous permettait d'être véritablement au service du citoyen et aussi dans la protection du citoyen. Et je vous dirais que, quand on parle à des assureurs, évidemment, la difficulté, c'est toujours de bien définir cette notion du risque, et, habituellement, pour tout citoyen qui transige avec un assureur, bien, cette définition de la notion du risque n'est pas toujours la même.

Et je pense qu'aujourd'hui vous me permettrez de commencer mes questions sur, justement, ce qu'on vient tout juste d'entendre: l'accès à l'information génétique. Parce qu'on veut situer notre législation dans ce qui est prévisible pour le futur, et, dans ce sens-là, comme ça évolue très rapidement, on l'a vu, comme ça devient un enjeu, moi, je vous dirais que j'ai beaucoup de scepticisme, un peu, ou d'interrogations par rapport à la position que vous défendez. Je vous le dis très amicalement mais très franchement.

D'abord, quand je l'ai lu, votre mémoire, je me suis dit: Coudon... Et, quand je lis les deux mémoires, celui du Conseil de la santé, qui dit que tout être humain a probablement une tare génétique... Parce qu'on ne peut pas être parfait génétiquement, ça n'existe pas. Même si on sait qu'on va tous mourir un jour, la grande question, c'est: Quand puis comment? On ne le sait pas. Mais on a tous une tare génétique quelque part.

Et là vous nous dites: Nous, on aimerait ça, les assureurs, dans la définition de cette notion du risque, on aimerait ça, connaître le résultat de ce test génétique. Vous nous dites: On veut bien tenir compte de la fiabilité de ça, on veut donner certains paramètres, mais il n'en demeure pas moins que, au delà de l'hérédité, qui, elle, est très théorique, la génétique apporte une information quand même additionnelle. Alors, moi, ça m'inquiète beaucoup, parce que je me dis: Il me semble que peut-être que, là, il n'y aura plus personne qui va être vraiment assurable. Si on est assurable, il y aura des surprimes importantes. Puis je me dis: Au fond, il y a des gens que vous n'assurez pas aujourd'hui puis qui sont en parfaite santé puis qui auraient peut-être mérité d'être assurés. Donc, de votre côté, vous vous privez aussi de certains revenus. Alors, moi, je me dis... Quand je regarde tout ça, vous comprenez un peu le sens de notre interrogation, mais je trouve ça très inquiétant.

Puis, la deuxième partie de ma question, c'est que vous dites: Écoutez, on ne va pas les requérir, mais, si c'est disponible, on va s'en servir. Mais là ça veut dire qu'il y a deux catégories de citoyens: il y a ceux qui vont avoir plus d'informations génétiques, pour lesquelles on va pouvoir demander des primes assurance qui établissent notre notion du risque, puis tous ceux qui n'en n'auront pas eu, bien, eux-autres... Alors, les niveaux d'information sur les individus ne seront pas égaux. Ça, en soi, pour moi, c'est une forme de discrimination, d'une certaine façon, en partant.

Alors, j'arrête là, mais je pense que vous comprenez un peu le sens de mes interrogations puis j'aimerais connaître votre réaction par rapport aux éléments que je viens de vous apporter.

Le Président (M. Cusano): Merci, Mme la ministre. Je présume, M. Lebeau, vous allez répondre?

M. Lebeau (Robert): Merci, Mme la ministre. Écoutez, l'inquiétude que vous exprimez, nous la partageons, et c'est un domaine où nous allons avec la plus grande prudence. Lorsque vous parlez du désir d'assurer, nous avons effectivement le désir d'assurer tout le monde. La question est d'assurer à quel taux et comment opérer la sélection des risques, et c'est l'art de l'assureur depuis toujours que d'essayer de quantifier et de tarifer de façon équitable les risques. Et c'est cet art que nous pratiquons depuis fort longtemps et que nous tentons de pratiquer de la façon la plus équitable de façon à répartir les risques.

La grande préoccupation des assureurs lorsque nous faisons la distinction entre ceux qui détiennent des renseignements, déjà, d'ordre génétique et ceux qui n'en détiennent pas, c'est que, lorsqu'un assuré détient des renseignements, ou un proposant détient des renseignements qui le portent à croire qu'il y a un risque, que ce risque ne sera pas dévoilé à l'assureur, il est dans une position où il peut aller souscrire une assurance très considérable sachant que le risque est plus susceptible de se produire. Il en résultera une iniquité pour les autres assureurs qui sont dans une situation d'ignorance, en quelque sorte, face à de tels risques et qui souscrivent une assurance sans ces données-là. Et c'est ce que nous appelons l'antisélection, ce que nous souhaiterions éviter.

Pour ce qui est des démarches de recherche, je l'ai mentionné plus tôt, la possibilité de discriminer sur la foi de données actuarielles, qui est déjà prévue à la Charte, est quand même encadrée. Et je pense que ça devra continuer de l'être et que cet encadrement-là, à la lumière des réflexions qui se feront dans les années qui vont venir, cet encadrement-là sera bonifié. Alors, voilà.

Mme Courchesne: Est-ce que... Oui, vous vouliez rajouter quelque chose?

M. Taché (Jacques): Bien, effectivement, c'est que l'assureur, pour faire sa sélection des risques, il doit le faire à partir d'informations qui sont de nature à influencer un assureur raisonnable, pas l'assureur en question. C'est un test, on dit: L'assureur raisonnable, alors on doit démontrer que effectivement la pratique de l'assureur est conforme à la pratique de l'industrie et que cette pratique-là est basée sur des données actuarielles, sur des données qui démontrent: effectivement, ça a une

importance dans l'appréciation du risque. Si effectivement un test génétique n'est pas de nature fiable pour prédire le risque, bien, à ce moment-là, ce sera... on ne pourra pas s'en servir, parce qu'on doit se baser sur des données actuarielles et sur des raisons, des motifs qui sont de nature à influencer un assureur raisonnable.

Mme Courchesne: Mais ça soulève, là, tout ce qu'on a discuté préalablement, comment définir la fiabilité, mais surtout comment définir aussi la probabilité. Moi, ce qui me dérange beaucoup et m'inquiète beaucoup, c'est: même si mon test génétique dévoile une information, quelle est la probabilité qu'effectivement je développe la maladie? Je peux ne jamais la développer. Et ça...

Une voix: ...

Mme Courchesne: Oui, mais, dans votre répartition de risques, je suis à peu près certaine que je vais être quand même... vous venez de le dire, je vais être quelqu'un qui va être jugé à un potentiel extrêmement... très élevé. Il y a aujourd'hui des jeunes hommes de 45 ans qui ont eu un petit accident cérébrovasculaire, en pleine santé depuis sept, huit ans mais toujours pas assurables. Puis peut-être que ces gens-là vont mourir à 75 ans, 80 ans, d'une crise cardiaque, tu sais.

Moi, je vous avoue que ça m'inquiète beaucoup, parce que j'ai comme l'impression que, au contraire, votre bassin de clients est en train de diminuer. Et je me dis: La tentation serait forte d'étendre ce raisonnement-là aux membres de la famille aussi, aux enfants. Et ça aussi... Bon. Je comprends que vous allez me dire: Les renseignements personnels vont faire en sorte que ça va demeurer des renseignements privés. Mais, honnêtement, je trouve que la tentation est forte. Très souvent, les membres d'une famille vont toujours chez le même assureur puis ils vont voir le même agent d'assurance. Puis, habituellement, tu sais, souvent, ça reste dans... Alors, je me dis: En quoi la situation — parce que ce test-là existe aujourd'hui — devrait être différente de ce qui existe depuis toujours, basé sur simplement l'hérédité telle qu'on la connaît et sur ce que vous analysez actuellement?

Parce que votre mémoire, il est très précis par rapport à ça. Vous dites: À partir de maintenant, si on veut modifier la loi d'accès à l'information, on aimerait que vous nous permettiez d'avoir accès à ces résultats quand ils existent. Comment on va faire pour, justement, protéger le citoyen et faire en sorte que le bassin de personnes assurables demeure à des coûts raisonnables? Parce que c'est sûr que vous nous dites qu'il y en a qui n'ont pas besoin... qu'il y a des compagnies d'assurance qui vont nous assurer sans dossier médical. Mais à quel prix? Je veux dire, le citoyen moyen et même plus que moyen n'a pas nécessairement cette somme d'argent à consacrer, non plus, il faut... Alors, voilà.

Le Président (M. Cusano): Merci, Mme la ministre. Je cède maintenant la parole au député de Chicoutimi.

M. Bédard: Merci. Merci, M. le Président. Alors, je vous remercie. Je m'attendais à des commentaires, et c'est pour ça que j'ai été comme un peu surpris. Leur temps est écoulé.

● *(17 h 20)* ●

Le Président (M. Cusano): Non, mais c'est parce que, bon, on est allés un peu... Si vous voulez, vous pouvez céder votre temps de parole pour permettre que quelqu'un de nos invités réponde à la ministre.

M. Bédard: Ils auront le temps tantôt, sur le temps de la ministre. Non, mais, de toute façon, je pense qu'on revient un peu sur les mêmes thèmes.

Le Président (M. Cusano): Bon. Alors, la parole est à vous, M. le député.

M. Bédard: Alors, je vous remercie. Je vous remercie du contenu de votre mémoire, parce qu'il a l'avantage d'être très direct et il fait ressortir des aspects qui, je vous dirais, ne sont pas... qui ne peuvent pas apparaître des plus sympathiques, je vous dirais, mais qui quand même disent très clairement vos attentes par rapport aux différentes règles qui pourraient gouverner. Et c'est ce qui fait en sorte qu'on peut avoir une discussion d'ailleurs très franche sur cette question, c'est ce qu'a fait la ministre et c'est ce que je vais faire.

Sans vouloir argumenter, parce que toute compagnie, un peu, a, je vous dirais, le souci d'avoir des activités qui sont... je vous dirais, qui fassent en sorte qu'ils peuvent dégager des profits intéressants, et c'est normal et c'est légitime dans notre société. Je pense qu'il ne faut surtout pas condamner ce souci de tout assureur, qui ne vise pas le bien commun, et c'est normal. L'État vise le bien commun, l'assureur vise avant tout, je vous dirais, à faire des profits, ses actionnaires lui rappellent quotidiennement, et c'est normal, c'est notre société. Mais, évidemment, il y a à travers ça d'autres intérêts qui s'entrecroisent, et c'est, entre autres, la satisfaction du client, assurer de bons services. Mais il reste que, au-delà de tout ça, c'est évidemment la recherche du profit.

Et ça me pose un questionnement, parce que vous y allez un peu... vous y allez direct, vous y allez un peu raide — vous n'y allez pas trop raide — vous le dites très clairement, et entre autres au niveau génétique... Et là ça me questionne plus profondément, là, au-delà de la vision purement de l'assurance. Et il reste qu'on évolue dans une société, et, nous, comme gouvernement, on doit s'assurer que des pratiques qui pourraient même, à la limite... des pratiques concurrentielles, vous savez, qui peuvent être normales doivent quand même... L'État doit s'assurer que ces pratiques-là soient régies, pour ne pas arriver à une société qui est déshumanisée, finalement. Et c'est pour ça que, au niveau même du capital... au niveau, plutôt, des compagnies, il y a des pratiques antimonopole, concurrence déloyale, qui font en sorte que des comportements, qui ne sont pas de la même nature que vous dites, quand même, là, mais qui doivent être régis par des règles qui vont au-delà des pratiques commerciales.

Et là vous dites dans votre mémoire: Bon, nous utilisons... actuellement, la pratique n'est pas d'utiliser des tests génétiques. Et je pense que c'est bien correct de votre part. Par contre, quand elles apparaissent au dossier médical, nous l'utilisons, parce que, évidemment, ça fait partie du dossier médical. Et là... Et, un

peu plus loin dans le mémoire, vous dites: Bien, écoutez, si, plus tard, cette fiabilité-là était telle qu'on pourrait s'en servir, bien, on va le faire parce que ça peut mettre en doute notre sécurité financière, ou, du moins, vous dites, notre recherche — très légitime, je le répète, parce que ce n'est pas pour vous mettre mal, là — mais faire en sorte que notre compagnie continue finalement à exister.

Et là, moi, je vous dis: Ce n'est pas le bon point de vue qu'il faut regarder et ce n'est pas... Si actuellement, même sans avoir ces informations, vous êtes capables de justement assurer vos gens, leur offrir des contrats intéressants et assurer une rentabilité intéressante à vos actionnaires, pourquoi pousser plus loin cette recherche du risque et de la probabilité, si actuellement les pratiques sont, je vous dirais, suffisantes pour assurer que chacun y trouve son compte? Est-ce que vous ne pensez pas que ça peut avoir un effet, au-delà de l'assurance, là, sur notre société?

Le Président (M. Cusano): M. Lebeau.

M. Lebeau (Robert): Je pense, M. le député, que les questions que vous soulevez sont des questions, évidemment, fondamentales, c'est la question de la répartition des risques, dans notre société et dans l'assurance en particulier. Les éléments qui animent... ou les idées qui animent notre mémoire ne sont pas des idées de profitabilité, et il ne s'agit pas de déterminer la profitabilité aux actionnaires. Nous aurions été dans le cadre de sociétés mutuelles, où nous avons pour la plupart grandi, où on ne recherchait pas de la même façon le profit pour les actionnaires et où on cherchait à partager, répartir les risques entre les différents assurés, qui étaient nos seuls constituants, le discours ne serait pas différent. Il s'agit vraiment de savoir: Comment va-t-on répartir les risques?

Et on a noté, avant nous, que la discrimination qui peut se faire sur la foi des tests génétiques peut jouer tant à l'avantage qu'à l'encontre du proposant. Un proposant, aujourd'hui, soumet une histoire médicale et détermine de quelle maladie sont morts ses parents, par exemple, et y a-t-il des antécédents familiaux. C'est parfaitement courant. Selon les niveaux d'assurance, les niveaux d'analyse varient et sont de plus en plus approfondis selon les couvertures. Alors, si une personne a des antécédents familiaux défavorables, elle pourra peut-être, à l'aide de tests génétiques, établir que le risque est moins sérieux qu'il n'y paraît. Et ça pourrait donc jouer à son avantage.

M. Bédard: Mais, souvent... Je suis d'accord avec vous, mais, et là je ne veux pas pousser plus loin, mais je vous dirais: Souvent, le malheur, c'est que ça désavantage ceux qui ont malheureusement des, je vous dirais, j'emploie le terme... qui ont des... pas des tares génétiques, mais l'existence de... Dans leur cas, c'est ça qu'il faut éviter. Notre préoccupation, ce n'est pas aider les plus forts ou ceux qui n'ont pas de problème, finalement, c'est plutôt s'assurer que ceux qui, justement, pourraient souffrir de ces situations-là ne soient pas finalement mis au... sans dire «mis au ban de la société», mais auraient un traitement qui ferait en sorte...

Et c'est vrai dans l'assurance, mais je vous dirais que, dans l'emploi, c'est encore plus préoccupant. Et on ne sera pas loin du jour où on aura, dans le dossier de l'employé, tous les risques associés, avec tous les éléments, bon, risque cardiaque, et là mettez-les, parce que les sources héréditaires sont multiples, et on commence à les découvrir. Alors, il sera de plus en plus facile... Et il y a des gens à qui on va fermer un avenir peut-être prometteur parce qu'ils ont... je ne sais pas, ils peuvent souffrir d'arythmie, où ils ont dit: Bon, bien, je ne le mettrai pas en situation de stress, parce que je pourrais dégager une responsabilité, donc justifier cette responsabilité par le fait d'exclure cette personne à un emploi qui correspond à ses attentes. Et là vous voyez un peu le risque. Il faut toujours pousser plus loin notre réflexion, de dire: Vers où s'en va notre société? Et c'est un peu le questionnement que j'ai. Mais je comprends votre préoccupation, et c'est pour ça que je vous communique un peu la mienne.

Où j'ai un peu de résistance, vous dites: Il faut faire attention aux modifications, et là je me réfère à la page 22, parce qu'elles iraient à l'encontre... «considère que la recommandation de la Commission va à contre-courant [...] du Code civil — qui régit le contrat entre assurés et assureurs — et de la Charte des droit et libertés de la personne qui reconnaissent la légitimité du processus de sélection des risques.» Mais, vous savez, là il faut faire attention un peu, c'est une exception qu'on inclut dans la Charte, hein, d'utiliser ces renseignements. Et on parle de l'utilisation de l'état de santé, entre autres, mais, moi, je vous dirais, dans ma réflexion: Est-ce que la condition génétique est reliée à l'état de santé? Je peux vous dire que c'est un beau débat à ouvrir, ça. Et je ne suis pas sûr que, effectivement... mais ma perception, qui va peut-être être amenée à évoluer, est-ce que ça en fait partie? Je me le demande. Et là je vous posais la question, un peu: Est-ce que vous l'avez vu sous cet angle-là?

Le Président (M. Cusano): M. Lebeau ou Mme Di Stasio.

Mme Di Stasio (Claude): Merci. Ce que je voulais, M. le député, ajouter quand vous... Il y a deux points que je voudrais répondre dans votre question. L'information est de plus en plus accessible présentement dans l'environnement. Vous dites que ça fonctionne dans l'évaluation des risques, les assureurs font des affaires. L'environnement change. Les assurés, potentiellement, ont accès à de l'information génétique ou sur leur état de santé, comme l'a expliqué M. Lebeau tout à l'heure, qui pourrait créer des situations d'antisélection. Ce qu'on demande, c'est de conserver l'accès au même type d'information pour pouvoir évaluer le risque correctement, par respect pour les autres assurés, parce que, si ces réclamations-là passaient, il y aurait plus de réclamations à verser, moins de rentabilité et peut-être plus de possibilités pour ceux qui sont assurés... pour cette industrie-là.

Dans ce contexte-là... C'est pour ça d'ailleurs qu'on veut avoir accès quand l'individu la connaît, l'information, quand on ne l'utilise pas nécessairement. Nous, commander un test génétique, si sa validité n'est pas établie... L'évolution nous donnera, un jour peut-être,

des tests plus... On parle de facteurs prédictibles d'état de santé. Peut-être. Et, nous, on évalue aussi des risques probalistiques de morbidité. Dans le même jargon, on fonctionne tous avec de la probabilité, rien de concret: peut-être que la personne dont les antécédents familiaux... va déclarer une maladie à un moment donné. C'est la même chose. Donc, si l'information disponible est plus pointue...

Le Président (M. Cusano): En terminant, M. le député.

M. Bédard: Oui, en terminant, simplement, parce que j'avais d'autres questions plus techniques, un peu...

Le Président (M. Cusano): Vous pourrez revenir, M. le député.

● *(17 h 30)* ●

M. Bédard: Mais c'est ça. Mais c'est... Où ça va nous mener? Regardez, et c'est malheureux, si quelqu'un, bon, a le cancer, a le sida, par exemple, évidemment, ça devient une personne qui ne peut avoir aucune protection ou presque, ou à peu près, je vous dirais, là. C'est très difficile, le sida plus particulièrement. Le cancer, je peux vous dire, pour avoir des cas de... et on ne va pas tomber dans les cas, mais c'est que ça reste difficile. Et là la crainte, c'est toujours de voir ces cas-là, et là à plus large échelle, là, parce qu'on parle en termes de probabilités, alors faire en sorte qu'il y ait une catégorie de citoyens finalement et d'élargir cette catégorie de citoyens, pas toujours inassurables mais dont les coûts peuvent être beaucoup plus élevés, avoir beaucoup de surprime... Et, nous, ça nous pose un questionnement, parce que le fardeau est réparti sur des millions souvent de personnes, c'est un petit fardeau qui est réparti sur chacun de lui. Or, si on inverse, et c'est normal, c'est votre devoir, si on dit à cette personne-là: Bien, il y a trop de risques, et vous le faites porter à lui seul, le risque, c'est sûr qu'il devient une personne inassurable — vous comprenez un peu le raisonnent — et ça, je pense que nous...

Moi, personnellement, je vais vous dire, j'ai même lu votre mémoire et celui du Bureau avant la commission, et, moi, si je fais des tests génétiques, je peux vous dire que je vais dire à mon médecin: Tu ne mets pas ça dans mon rapport médical. Je peux vous dire que, après la lecture, c'est... Puis je connais assez mon médecin pour savoir qu'il ne le mettra pas, parce que je le connais bien, mais, moi, j'ai accès à ça, et ce n'est pas sûr que tout le monde y a accès. Vous voyez un peu la difficulté... plutôt l'urgent besoin peut-être d'établir des pratiques plus uniformes et s'assurer en même temps que vous fassiez votre travail comme vous devez le faire.

Le Président (M. Cusano): Merci, M. le député de Chicoutimi. Je dois maintenant céder la parole à la députée de La Peltrie.

Mme Hamel: Merci, M. le Président. Mesdames, messieurs, bonjour. Vous voyez à quel point le débat pourrait être creusé, est passionnant, et je pense qu'on ne pourra pas aujourd'hui aller au fond des choses; il faudra le faire. Puis même, moi, je pense que je ne voudrais même pas savoir, s'il y a un test génétique, quel est mon avenir. Alors, il y a bien des choses à revoir là-dedans puis sur lesquelles se pencher plus en profondeur.

Mais je voudrais vous donner l'opportunité, parce que vous avez soulevé un sujet, là, dans votre mémoire qui n'est pas contenu dans le rapport quinquennal... vous parlez de la protection des renseignements fournis dans le cadre d'une autoévaluation des pratiques. Alors, pouvez-vous nous en parler, qu'est-ce que c'est que ces autoévaluations-là, puis c'est commandé par qui, vous le faites de vous-même ou... et pourquoi vous amenez ça finalement, là? Il semble y avoir une importance pour vous, les assureurs.

M. Lebeau (Robert): Effectivement. De plus en plus, les organismes de réglementation nous demandent de faire des évaluations, par exemple de revoir nos pratiques et de faire un rapport, par exemple, sur la conformité, par exemple, en matière de protection de renseignements personnels: est-ce que, par exemple, après les heures, des documents traînent sur les bureaux? est-ce que les renseignements sont conservés sous clé? Alors, on s'assure évidemment que nous avons une bonne conformité aux règlements qui nous régissent, ce qui implique nécessairement que nous n'avons pas toujours une conformité à 100 %; c'est quelque chose vers quoi on tend toujours.

Alors, nous faisons des vérifications de toutes sortes d'aspects de la conformité, ça peut être calculer les taux d'erreur, par exemple, dans certains domaines, et nous faisons rapport à nos organismes de surveillance de ces pratiques. Et, lorsque nous le faisons, ces rapports-là se retrouvent donc soit à l'IGIF ou bientôt à l'Agence nationale d'encadrement, et nous voulons que ces rapports-là, qui sont produits soit volontairement soit à la demande, soient protégés, c'est-à-dire qu'ils ne soient pas accessibles et qu'ils puissent être utilisés dans des recours judiciaires contre nous. C'est essentiellement la teneur de notre demande.

Mme Hamel: Spécifiquement pour des procédures judiciaires, ils pourraient être accessibles, là, mais pas pour des recours judiciaires. C'est ça que vous voulez dire?

M. Lebeau (Robert): C'est qu'ils ne devraient pas être généralement accessibles, parce qu'ils sont soumis de façon confidentielle. Ils peuvent souvent inclure des données sur nos pratiques commerciales, qui sont confidentielles, sur le plan compétitif également.

M. Taché (Jacques): En fait, si vous permettez, c'est... En cela, la loi déjà prévoit que, lorsque quelqu'un recueille des renseignements, il doit les recueillir dans le cadre d'un objet et seulement dans le cadre de cet objet-là, et non pas s'en servir pour d'autres objets que pour quoi c'est recueilli. Alors, de la même façon, ici, lorsque les renseignements sont recueillis dans le cadre d'une autoévaluation et dans le cadre... par une autorité réglementaire, pour fins d'enquête, c'est que effectivement ces renseignements-là ne servent qu'à l'objet pour lequel ils ont été recueillis.

Mme Hamel: D'où le privilège que vous demandez, finalement. Merci.

Le Président (M. Cusano): Merci, Mme la députée. M. le député de Chicoutimi, en vous rappelant que vous disposez d'une période de 8 min 30 s.

M. Bédard: Merci. C'est bien tenu. Merci, M. le Président. On ne vous a pas laissé beaucoup de temps de réponse tantôt, là. Si vous avez des commentaires, faites-les, il n'y a pas de problème, là. Ça a coupé... Je ne sais pas si vous avez des commentaires, d'autres commentaires. Allez-y.

M. Taché (Jacques): Je pense qu'il y a un malentendu ici, là, puis je pense que c'est important, que ça devrait être clair, c'est qu'il ne faudrait pas que vous interprétiez la position de l'ACCAP comme favorisant les tests génétiques. Ce n'est pas du tout, du tout, du tout notre propos, et, si c'est interprété comme ça, c'est malheureux. Je pense que effectivement, comme vous le mentionnez si bien, M. le député, il y a un débat de société à faire sur la pertinence de ces tests-là, sur l'utilisation de ces tests-là, et il y a un débat philosophique, il y a un débat de société à faire. Et ce n'est pas à nous de dire: Dans le cadre d'une recherche, effectivement, on devrait permettre des tests génétiques, dans d'autres cas, ne pas le permettre.

Maintenant, il faut se rendre compte que la base même de... Lorsqu'on tient compte des données héréditaires, ça ne semble pas soulever de tollé chez personne. Mais, maintenant, ce n'est pas parce que... Juste pour détendre la commission, on a déjà eu une réponse... Dans une proposition d'assurance, on demande à quel âge... est-ce que le père et la mère sont encore vivants, s'ils sont décédés, ils sont décédés à quel âge. Alors, la personne avait indiqué: Le père est décédé à 78 ans, la mère à 82 ans; cause du décès: rien de grave. Bon, ils en étaient morts, mais ce n'était pas grave. Alors...

Des voix: ...

M. Taché (Jacques): Mais remarquez que, de la même façon que, si le père et la mère effectivement sont décédés, même à 52 ou à 53 ans, de crise cardiaque, peut-être que la personne a une prédisposition, et ça, on a des données actuarielles — puis là demandez-moi pas de prendre, de jouer le rôle d'un actuaire, les actuaires peuvent jouer le rôle d'avocat, mais les avocats ne peuvent pas jouer le rôle d'actuaire, alors...

Des voix: ...

M. Taché (Jacques): ...heureusement! — et ce qu'on fait, c'est une probabilité des risques, puis, si la personne, elle vit jusqu'à 80, tant mieux. Si elle vit jusqu'à 80, alors que ses parents sont décédés à 50 ans d'une crise cardiaque, tant mieux. De la même façon que, lorsque vous payez une police d'assurance sur votre résidence pour le feu, bien, je ne pense pas qu'il y ait personne qui espère passer au feu pour ne pas avoir payé des assurances pour rien toute sa vie.

Mais il s'agit d'établir la probabilité. Alors, on tient compte de l'hérédité et... Mais, maintenant, d'ailleurs, le Conseil l'a mentionné, dans certains cas, le test génétique pourrait servir à cette personne-là pour déterminer qu'elle n'a pas le gène de ses parents. Mais, si on n'est pas offusqué que ça serve pour l'assuré, bien, pourquoi qu'un jour où... Puis, comme je vous dis, on n'encourage pas ça, mais, si un jour ça devient d'une fiabilité extrême, pourquoi l'assuré pourrait s'en servir et que l'assureur ne pourrait pas s'en servir? C'est ce que je comprends moins bien.

M. Bédard: Bien, c'est ça, le problème. C'est qu'il va venir un moment, moi, je pense, où ça va être le cas. Les gens vont pouvoir définir avec beaucoup plus de certitude, parce que le code génétique, c'est plus... tu viens d'augmenter de façon beaucoup plus importante... Si vous me demandez, moi, mon père est mort de quoi, vous avez une idée peut-être que je suis porteur, mais, quand vous le savez, là, vous avez l'information, et là vous pouvez mesurer... même, avec des statistiques, revenir dans le temps et savoir presque... beaucoup plus précisément les gens sont morts de quoi, ceux qui étaient porteurs de tel gène, normalement, ils meurent entre tel âge et tel âge, et ça... Et là, vous voyez, je trouve que ça peut nous mener... Et ce n'est pas par rapport à celui qui ne l'a pas... Et, encore là, je ne défends pas...

Moi, je peux vérifier, par exemple, si je l'ai et vous le communiquer, puis tant mieux, mais c'est ma décision. Si vous vous en servez, moi, je deviens soit inassurable ou je deviens avec des primes tellement importantes que, à mon âge, je veux dire, je suis mieux de mettre mon argent tranquillement de côté, ça va être mieux. Bien, vous comprenez qu'on atteint plus ceux, justement, qui n'auront pas...

Une voix: Les moyens.

M. Bédard: Justement, effectivement, ceux qui... On risque de créer une catégorie de citoyens, et ça, ça me fait peur. Je vous dirais, dans un avenir... Pas actuellement, là, on s'entend, regardez, ou dans trois ans, dans cinq ans, je ne pense pas, malgré que ça va vite. Mais allons un peu plus loin, là. Moi, vous savez, j'ai 35 ans, là. Si je vis jusqu'à 103 ans, là — je ne sais pas, mais mes parents vivent quand même assez vieux, dans la famille — alors je me dis quelle va être la société à ce moment-là? Ça m'inquiète. Vous voyez un peu...

● *(17 h 40)* ●

Et c'est notre rôle de voir un peu plus loin, au-delà de ces pratiques. Et je ne veux pas... et je comprends que votre pratique actuellement, elle n'est pas... et je vois, ailleurs dans le monde, qu'il y a quand même des règles qui existent, qui sont plus strictes, et là — c'est pour ça que je reviens — peut-être qu'il va falloir se pencher un peu plus sur ces questions, parce que, quand les codes... pas les codes, quand les informations sont données, elles sont colligées, c'est terminé. Moi, à partir du moment où je dévoile mon code génétique, vous savez, j'en ai rien qu'un, là, je ne peux plus le cacher après ça, là, l'information, elle circule, puis, après ça, c'est terminé pour moi, là.

Alors... Et je pense que c'est important peut-être de se pencher rapidement sur... Malgré qu'il peut y avoir d'autres avancées, mais, avec un cheveu, on peut faire n'importe quoi maintenant, alors il faut peut-être penser à baliser un peu plus. Et là je ne veux pas aller plus loin, parce que c'est votre questionnement qui m'a amené, mais, en même temps, on se comprend, je pense. Vous voyez un peu, moi, ma vision, et je comprends bien la vôtre aussi, qui est légitime.

Où vous m'avez surpris un petit peu: une des recommandations de la Commission était la destruction des renseignements qui contrevenaient à la loi. Actuellement, si quelqu'un détient une information qui va à l'encontre de la loi, la Commission n'a pas le pouvoir de détruire... d'ordonner plutôt la destruction de ces documents. Et vous semblez dire, là, je veux être sûr, vous semblez en désaccord par rapport à une telle proposition sur la destruction, en disant: Nous, on a besoin d'une information pour faire des statistiques, pour calculer les probabilités. Mais, si vous avez des informations ou si une compagnie, peu importe, a des informations qui vont à l'encontre de la loi, vous ne pensez pas qu'il est légitime pour quelqu'un d'exiger la destruction de ces informations?

Le Président (M. Cusano): M. Lebeau.

M. Bédard: D'autant plus... Excusez-moi, je veux seulement vous dire... ajouter, là... je sais que... D'autant plus qu'on a eu, un peu plus tôt, le Bureau d'assurance du Canada qui s'était... tout comme vous, là, qui est en désaccord sur les dommages punitifs, mais qui n'était pas en désaccord avec cette position par rapport à la destruction des documents. Alors, simplement comprendre la nuance entre les deux.

Le Président (M. Cusano): M. Lebeau, la question est posée.

M. Lebeau (Robert): D'accord, merci. Je vais essayer de répondre brièvement. Je pense que la situation pour le Bureau d'assurance du Canada et pour les assureurs de personnes est légèrement différente, parce que nous fonctionnons dans le très long terme. Ce que nous craignons d'ordonnance de destruction de documents, c'est qu'on méconnaisse ou qu'on ne reconnaisse pas suffisamment la nécessité pour nous de garder sur le long terme certains documents et certains renseignements, et c'est propre à notre pratique. Et, pour cette raison-là, nous considérons que la loi permet à la Commission de nous ordonner de nous conformer.

L'obligation de détruire des documents est une obligation qui existe dans la loi québécoise, qui existe dans la loi fédérale aujourd'hui et qui est une obligation extrêmement importante. La gestion documentaire chez nous est un véritable casse-tête, nous tentons de ne garder que ce qui est utile, de ne pas garder ce qui ne l'est pas — c'est un monstre — et de voir la Commission investie du pouvoir d'ordonner de façon spécifique la destruction de documents nous fait peur un peu, j'avoue. Nous pensons que la Commission peut aujourd'hui ordonner, mais que ça nous donne quand même le droit, devant un organisme approprié, de contester, le cas échéant, une telle ordonnance plus facilement. Et c'est un peu dans ce contexte-là que nous avons fait cette recommandation.

M. Bédard: Merci.

Le Président (M. Cusano): Merci. Merci, M. le député. Je cède maintenant la parole au député de Marguerite-D'Youville.

M. Moreau: Merci, M. le Président. J'espère...

Le Président (M. Cusano): En vous rappelant qu'il vous reste environ cinq minutes.

M. Moreau: Oui. J'espère que le barrage de questions auquel vous êtes soumis ne vous empêchera pas, lors d'un prochain passage, de fournir un rapport aussi clair que celui que vous avez présenté. J'irai sur un aspect plus technique de votre mémoire, lorsque vous vous opposez à la recommandation 33 de la Commission d'accès à l'information sur la divulgation ou l'accessibilité des renseignements de santé inscrits dans une expertise médicale détenue par l'assureur. Et, en fait, ce que vous dites, c'est: On devrait pouvoir conserver l'information médicale qu'on détient sur un individu et que cette information-là ne soit pas accessible.

Est-ce que ce n'est pas en réalité un faux problème, pour plusieurs raisons? D'une part, dans le contexte de la loi actuelle, l'article 171 de la loi prévoit que vous ne pouvez pas vous soustraire à l'obligation... à un subpoena duces tecum, par exemple, qui vous obligerait à fournir ce renseignement-là lorsqu'un interrogatoire d'un représentant de l'assureur serait fait à l'occasion d'un procès, et, d'autre part, est-ce que ça ne va pas à l'encontre de toute l'économie du principe des procès, à l'effet qu'on doit aller vers une divulgation de la preuve? Parce que, en réalité, l'information médicale, le fait médical détenu à l'égard d'un individu, ce n'est pas ça qui est le problème dans un procès, c'est l'interprétation qu'on en fait. Alors, pourquoi vous opposeriez-vous à ce que l'individu concerné par l'information que vous détenez puisse y avoir accès? J'avoue que, à cet égard-là, j'ai certains frissons.

Mme Talbot (Josée): Il faut faire attention.

Le Président (M. Cusano): Mme Talbot.

Mme Talbot (Josée): Oui. Il faut faire attention. Naturellement, quand on parle de processus judiciaire, la jurisprudence a interprété, quand on parle... en tout cas, c'est vraiment dans un cas d'imminence de procédure judiciaire ou dans le cas où est-ce qu'il y a des procédures judiciaires. Dans la majorité des cas, lorsque les assurés nous demandent des informations médicales ou des rapports médicaux, lorsqu'il n'y a pas d'imminence de procédure, c'est remis. Alors,, je vous dirais, dans 95 % des cas, l'information est divulguée. Ce n'est que lorsqu'il y a imminence aux procédures judiciaires.

Et, naturellement, nous, notre argument est à l'effet que le Code de procédure est très clair à l'effet que, au niveau de l'administration de la preuve, la

divulgation de la preuve, il y a des règles qui sont établies, qui sont clairement établies, et les expertises souvent qui sont requises au niveau de l'assureur ou de leurs avocats, on s'entend, ce n'est pas une expertise qui est au niveau relation client... qui est au niveau de relation patient-médecin, hein, on s'entend, c'est souvent: le patient vient voir le médecin qui est l'expert qui est retenu par l'assureur. Alors, ce n'est pas le même lien, là. On ne parle pas de renseignements entre patient et médecin, là, c'est vraiment une autre relation.

Et, à ce moment-là, nous, ce qu'on dit, c'est: Quand on parle de divulgation de la preuve, lorsqu'on est en procédure judiciaire, pour avoir pratiqué quelques années, les expertises ne sont pas divulguées à tout escient, là, il y a un certain processus. Les demandes... les demandeurs y vont avec leur procédure, les défendeurs y vont avec leur procédure. Ce n'est pas, même si on fait... il y a un subpoena... ou même si on fait des interrogatoires, les procédures n'en font pas partie, souvent il y a un caractère confidentiel qui est rattaché à ça. C'est vraiment... ce n'est pas divulgué de cette façon-là. Ça fait que, nous, on dit: Qu'on n'aille pas à l'encontre du Code de procédure civile, qui établit clairement des règles à cet effet-là, laissons ça au Code de procédure civile et aux avocats qui seront en litige.

Et je pense qu'il faut faire attention... il faut que vous gardiez à l'esprit que, pour les assureurs, la majorité des informations médicales sont remises. Ce n'est seulement que lorsqu'il y a imminence ou procédure judiciaire que ce n'est pas remis; je pense que c'est dans ce cas-là. Puis, nous, on dit: Bien, tenons-nous au Code de procédure civile, qui a des règles assez précises à cet effet-là. Et ce n'est pas, là, une divulgation «at large», comme vous semblez le dire, dans le sens où... Il y a quand même certaines règles, on parle de pertinence, et tout ça, mais, au niveau des expertises médicales, ça reste quand même que ça a un caractère confidentiel.

Le Président (M. Cusano): Merci, Mme Talbot. Brièvement, M. le député.

M. Moreau: Où est l'intérêt pour le justiciable à ne pas obtenir une information médicale qui le concerne et qui est détenue par un tiers? Alors, vous dites: Ça va nous empêcher... ça va brimer notre capacité de préparer votre défense. En réalité, votre défense, elle n'est pas basée sur le fait qu'il soit malade ou qu'il ne soit pas malade, elle est basée sur l'interprétation que vous en faites dans le contexte d'un contrat d'assurance. Alors, pourquoi est-ce que je refuserais à l'individu d'obtenir une situation factuelle le concernant, concernant son état de santé?

D'autant que tantôt j'entendais Me Lebeau... ou M. Lebeau, plutôt, nous dire: Bien souvent, l'assuré va avoir probablement la même information. Qu'est-ce que vous tentez de préserver en ne voulant pas divulguer une information concernant l'état de santé d'un individu, alors que vous êtes dans un contexte de litige? Parce que là on est dans un contexte de litige, et j'ai l'article 171 de la Loi sur l'accès qui dit que les dispositions ayant préséance, les dispositions de la loi qui donnent préséance, les dispositions de la Loi sur l'accès ne peuvent pas restreindre la communication de documents ou de renseignements exigés par assignation, par mandat ou par ordonnance d'une personne ou d'un organisme ayant le pouvoir de contraindre à leur communication. Qu'est-ce que vous voulez garder? Pourquoi vous voulez garder ça pour vous?

Le Président (M. Cusano): La question est posée, M. le député. Brièvement, Mme Talbot.

Mme Talbot (Josée): Comme je vous dis, l'information qui est véhiculée en ces expertises-là, souvent, ce n'est pas... c'est souvent de l'information, première des choses, que l'assuré connaît déjà, dans le sens où on n'invente rien de nouveau au niveau de son état de santé, quand on parle de son état de santé. Ce n'est pas quelque chose de nouveau, souvent, mais ce n'est pas non plus sa relation entre patient et médecin; on est dans un processus judiciaire, un processus judiciaire dans lequel les règles sont bien établies. Je pense qu'il faut laisser ça aux avocats, à ce moment-là, la façon dont on devrait gérer. De toute façon, c'est prévu, à cet effet-là, c'est prévu que les expertises sont déposées en temps et lieu.

● *(17 h 50)* ●

Alors, à ce moment-là, je pense que c'est important, ne serait-ce aussi qu'une question peut-être d'équité, là, à ce moment-là. Pourquoi est-ce que... Parce qu'à quelque part l'assuré a aussi ses expertises, l'assureur a ses expertises, alors l'assureur devra tout divulguer l'information qu'il a, et ça ne sera qu'à un sens unique et non à double sens. Je pense qu'il faut faire attention lorsqu'on est en processus judiciaire. Et, comme je vous le dis, ce n'est que les exceptions, parce que dans la majorité des cas toute l'information médicale est donnée à l'assuré. Ce n'est que lorsqu'il y a... Puis, c'est bien interprété par la jurisprudence, on parle d'imminence. On ne parle pas de choses hypothétiques, vraiment on parle de mise en demeure et de procédure judiciaire entamée, et je pense qu'il faut s'en remettre, à ce moment-là, aux règles du Code de procédure civile.

Le Président (M. Cusano): Merci, Mme Talbot. Le temps est écoulé, malheureusement. Alors, Mme Talbot, Mme Di Stasio, M. Taché, M. Lebeau, au nom de mes collègues, je vous remercie pour une discussion extrêmement intéressante, et je suis sûr que, au niveau de nos séances de travail, on va en discuter.

Merci beaucoup. Et, sur ce, je vais ajourner les travaux sine die.

(Fin de la séance à 17 h 51)