ASSEMBLÉE NATIONALE

PREMIÈRE SESSION TRENTE-SEPTIÈME LÉGISLATURE

Journal des débats

de la Commission permanente de la culture

Le mercredi 22 octobre 2003 — Vol. 38 N° 12

Consultation générale sur le document intitulé
Une réforme de l'accès à l'information:
le choix de la transparence (6)

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 mercredi 22 octobre 2003 — Vol. 38 N° 12

Table des matières

Auditions (suite) 1
Collège des médecins du Québec (CMQ) 1
Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) 11

Intervenants

M. William Cusano, président
Mme Cécile Vermette, présidente suppléante

Mme Michelle Courchesne
M. Alexandre Bourdeau
Mme Diane Legault
Mme Lorraine Richard
M. Stéphane Bédard
Mme Dominique Vien

* M. Yves Lamontagne, CMQ
* M. Yves Robert, idem
* M. André Garon, idem
* M. Norbert Rodrigue, OPHQ
* Mme Anne Hébert, idem
* M. François Nichols, idem

* Témoins interrogés par les membres de la commission

Le mercredi 22 octobre 2003 — Vol. 38 N° 12

Consultation générale sur le document intitulé
***Une réforme de l'accès à l'information: le choix de la transparence* (6)**

(Seize heures)

Le Président (M. Cusano): À l'ordre, s'il vous plaît! Je déclare la séance de la commission de la culture ouverte. 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, y a-t-il des remplacements aujourd'hui?

Le Secrétaire: Oui, M. le Président. M. Auclair (Vimont) remplace Mme Hamel (La Peltrie) et Mme Gaudet (Maskinongé) remplace M. Moreau (Marguerite-D'Youville).

Auditions (suite)

Le Président (M. Cusano): Merci beaucoup. Alors, l'ordre du jour d'aujourd'hui, c'est d'entendre deux groupes: le premier, c'est le Collège des médecins; le deuxième groupe, c'est l'Office des personnes handicapées du Québec. Alors, à ce moment-ici, j'aimerais demander aux représentants du Collège des médecins de bien vouloir prendre place, s'il vous plaît.

Bienvenue, messieurs. Pour les fins du *Journal des débats*, est-ce que vous pourriez vous identifier, s'il vous plaît?

Collège des médecins du Québec (CMQ)

M. Lamontagne (Yves): Oui, bien sûr. Bonjour tout le monde. Je suis le Dr Yves Lamontagne, président du Collège des médecins. J'ai à ma droite le Dr André Garon, qui est le directeur général du Collège, et, à ma gauche, Dr Yves Robert, qui est le directeur général adjoint.

Le Président (M. Cusano): Merci, M. Lamontagne. Pour les fins de la consultation, j'aimerais bien vous expliquer que vous disposez d'une période de 20 minutes pour faire votre présentation. Cette période sera suivie d'un échange entre vous et les membres de la commission, d'une durée maximale de 40 minutes. Alors, la parole est à vous.

M. Lamontagne (Yves): Merci. Mme la ministre, Mmes, MM. les parlementaires, évidemment, au nom du Collège des médecins du Québec, je tiens d'abord à vous remercier de nous recevoir aujourd'hui. Vous savez comme moi que la mission du Collège, c'est de promouvoir une médecine de qualité pour protéger le public et contribuer à l'amélioration de la santé des Québécois. Et c'est d'ailleurs dans l'exercice de cette mission que le Collège se sent interpellé par le rapport quinquennal de la Commission d'accès à l'information. Et ce que nous souhaitons aujourd'hui, c'est surtout partager avec vous nos réflexions, notre expérience et nos interrogations relativement à ces questions.

La Commission d'accès à l'information propose une réforme législative majeure qui vise à inverser les rôles présentement joués par les détenteurs et des demandeurs d'information dans le secteur public. La CAI propose que l'État rende automatiquement accessible au citoyen toute l'information disponible à son sujet sans que celui-ci n'ait à en faire la demande. Eh bien, le Collège des médecins souscrit tout à fait à cet objectif général de transparence qui est proposé par la Commission.

Le Collège appuie également la nuance, qui est importante pour nous, apportée par la présidente lorsqu'elle écrit qu'une telle réforme législative «ne doit se faire que dans la mesure de ce qui est raisonnable, tenant compte des inévitables impératifs de la sécurité et de la bonne administration». Cette nuance s'applique particulièrement, selon nous, aux informations recueillies dans le cadre de l'exercice des pouvoirs d'enquête auprès de ses membres, qui sont confiés par le législateur à l'ordre professionnel que nous sommes. De plus, la transparence n'est pas nécessairement l'accès à plus d'information, mais plutôt à une information qui est utile, qui est pertinente et compréhensible. On peut évidemment donner l'illusion de la transparence en multipliant le nombre de documents et de rapports et de se donner ainsi bonne conscience. À cet effet, le Collège souhaite que la finalité de la réforme législative soit claire: l'exercice de la transparence se doit d'être responsable.

La CAI propose ensuite le développement dans les organisations de ce qui rappelle une culture de l'accès à l'information. Notre expérience nous porte à croire que le citoyen a d'avantage besoin d'écoute et d'assistance et qu'il a droit à un véritable accompagnement dans sa recherche d'information. Autrement dit, il ne faut pas noyer le citoyen dans une mer d'informations, mais plutôt lui fournir la bouée dont il a besoin. Si tel est l'esprit de la mise en place de cette culture d'accès à l'information, alors le Collège y souscrit pleinement. Il serait d'ailleurs souhaitable qu'un tel changement de culture devienne aussi la norme de toute organisation, qu'elle soit privée, publique ou hybride et qui offre des services aux citoyens.

Si, de façon générale, le Collège est d'accord pour simplifier la procédure actuelle d'accès à l'information pour les citoyens, nous croyons quand même qu'il faut maintenir les exceptions déjà établies par le législateur à cette règle générale. En effet, la loi prévoit six grandes catégories de restrictions dont certaines ont un caractère obligatoire. C'est le cas notamment de renseignements ayant une incidence sur l'administration de la justice et de la sécurité publique.

À cet égard, il nous apparaît important d'attirer votre attention sur la nature des renseignements qui sont recueillis dans le cadre du travail d'enquête effectué par

le syndic ou l'inspecteur d'un ordre professionnel. En effet, le Code des professions confie le mandat au syndic d'un ordre de faire enquête auprès du professionnel faisant l'objet d'une plainte, ou bien à l'inspecteur dans son travail d'inspection professionnelle. Le professionnel faisant l'objet d'une enquête ou d'une inspection n'a d'autre choix que de collaborer avec le syndic ou l'inspecteur; cela est d'ailleurs prévu au Code des professions et réitéré dans le Code de déontologie des médecins. Le Collège croit donc qu'il est essentiel de protéger l'accès aux documents d'enquête des ordres professionnels, d'autant plus que les informations qu'ils contiennent sont recueillies auprès d'un professionnel qui est tenu de les fournir en vertu de devoirs déontologiques, et ce, sous peine de sanctions disciplinaires.

Parmi les sujets abordés dans le rapport, la question de l'accès à l'information de santé contenue dans un rapport d'expertise médicale, à la demande d'un tiers appelé aussi un mandant, nous a particulièrement interpellés. L'accès au rapport d'expertise médicale constitue une situation particulière dans la mesure où un mandant, que ce soit un assureur, un employeur ou un autre requérant dans le cadre d'une évaluation judiciaire, demande à un médecin d'examiner une personne pour qu'il émette une opinion médicale aux fins d'une prise de décision administrative sans qu'il y ait de relation thérapeutique entre le médecin et la personne expertisée. Dans sa recommandation n° 30, la CAI demande au législateur de clarifier la Loi sur l'accès et la loi sur le secteur privé afin qu'il soit interdit de refuser à une personne l'accès à un renseignement qui concerne son état de santé, sauf s'il y a préjudice grave pour sa santé, et que les lois réglementant le code de déontologie des ordres professionnels concernés soient adaptées en conséquence.

À ce sujet, le Collège souhaite établir les quatre principes suivants. Premièrement, le médecin agissant comme expert est soumis, bien sûr, au Code de déontologie des médecins. Il doit donc agir avec compétence, indépendance, objectivité, impartialité, et ce, quel que soit le mandant. Deuxièmement, le rapport d'expertise médicale constitue en soi un dossier médical, puisqu'il comporte des renseignements relatifs à la santé d'une personne. Par conséquent, la personne examinée doit avoir accès à cette information. Troisièmement, la relation entre le médecin expert et le mandant n'est pas une relation thérapeutique. Par conséquent, le rapport d'expertise n'est pas un document visé par le secret professionnel liant le médecin agissant comme expert et le mandant. Et, quatrièmement, l'autorisation d'accès au rapport d'expertise médicale donnée au mandant par la personne expertisée ne constitue pas une renonciation pour elle-même à ce droit fondamental. Elle ne constitue pas non plus pour le mandant une autorisation implicite de diffusion de cette information, à moins d'une autorisation expresse de la personne concernée. Il est essentiel que le mandant limite la circulation du rapport d'expertise afin de protéger la vie privée de la personne expertisée et son droit au secret professionnel. Le Code de déontologie des médecins, qui a été adopté en novembre 2002, demande au médecin expert d'agir avec impartialité et objectivité, de transmettre son rapport d'expertise au mandant, à l'exclusion de la personne expertisée, et d'informer cette dernière de la façon d'en demander copie, en pratique, auprès du mandant.

Le Collège partage la préoccupation de la CAI et souhaite, lui aussi, que la personne expertisée ait un accès facilité à l'information de santé la concernant et qui est contenue dans un rapport d'expertise médicale. Le Collège est aussi d'accord avec la CAI, qui soulève la contradiction du fait qu'il est inacceptable qu'un même renseignement de santé sera accessible s'il est détenu dans le dossier de l'hôpital mais pourra être inaccessible s'il est détenu dans une clinique privée. Le Collège souhaite donc qu'il y ait une réelle volonté politique d'amender le paragraphe 2 de l'article 39 de la loi sur le secteur privé pour en exclure les renseignements de santé.

La question de l'expertise médicale soulève la question plus générale de l'accès au dossier médical, pour les employeurs et les assureurs, qui se fait par une autorisation écrite du citoyen concerné. Cette question n'est pas abordée dans le rapport, mais elle nous apparaît très importante, parce qu'il nous semble que ce type de consentement à l'accès au dossier médical n'est pas toujours fait de façon éclairée. Dans un souci de transparence responsable et qui cherche à donner accès à une information pertinente et utile, est-ce que, dans le cas des assureurs et des employeurs, toutes les informations contenues au dossier médical sont pertinentes et utiles à la demande d'accès? Le Collège souhaite donc une meilleure sensibilisation du public aux implications d'une autorisation au dossier médical et de préciser, si cela est possible, la nature des renseignements pertinents et utiles à divulguer aux employeurs et aux assureurs.

● *(16 h 10)* ●

Le rapport aborde ensuite un sujet vaste, complexe et très actuel, c'est la circulation de l'information de santé du dossier du patient dans le réseau professionnel, en particulier la constitution et l'utilisation du dossier-patient par support électronique. Dans le cadre de ce mémoire, il ne nous sera pas possible d'aborder de façon appropriée ce sujet qui mérite plus que jamais qu'on lui consacre une réflexion approfondie. Le Collège souhaite alors qu'une discussion en profondeur du dossier-patient et de son utilisation fasse l'objet d'un débat public particulier, non pas à partir d'une idéologie ou en réaction à une solution technologique, mais en tenant compte de la réalité sur le terrain. En conséquence, le Collège appuie donc les recommandations 38 et 39 du rapport de la CAI.

Ceci dit, qu'il nous soit permis d'exprimer quelques réflexions préliminaires sur cette importante préoccupation. Le nouveau cadre de collaboration entre les professionnels de la santé qui a suivi l'adoption de la loi n° 90 rend plus nécessaire que jamais la mise en place d'un mécanisme de communication efficace et sécuritaire entre le médecin, le pharmacien, l'infirmière, et les autres professionnels de la santé afin d'assurer une prise en charge adéquate des patients, la qualité des soins et une aide utile à la décision clinique. Au cours des années, nous avons, hélas, observé, et la CAI en fait mention dans son rapport, des investissements d'importance dans des expérimentations technologiques sans lendemain. Le point de vue des patients et des médecins cliniciens, entre autres, n'a pas toujours été pris en ligne de compte, malgré nos tentatives répétées de les faire

valoir auprès des concepteurs de système. Pour le Collège, le dossier médical est avant tout un outil rigoureux et complet auquel ont accès les professionnels de la santé et qui doit contenir l'information pertinente pour assurer la prise en charge et le suivi du patient.

L'accès à l'information d'un établissement de santé et le rôle du directeur des services professionnels, c'est à la page 110-111 du rapport, où il est fait mention que le directeur des services professionnels n'aurait pas l'indépendance requise pour gérer les demandes d'autorisation. Eh bien, là-dessus, le Collège est en désaccord, dans la mesure où les comités d'éthique de la recherche dans les établissements doivent se prononcer sur le bien-fondé de la demande des chercheurs et que la loi sur la santé et les services sociaux place les archives de l'hôpital sous la responsabilité directe du directeur des services professionnels, lequel doit tenir compte de l'avis du comité d'éthique, qui agit comme organisme indépendant, avant de donner accès à des dossiers médicaux à des chercheurs. Et il nous apparaît inutilement lourd et inapproprié d'introduire un autre acteur comme la CAI, qui de surcroît est un organisme central, pour gérer des demandes d'autorisation d'accès à l'intérieur du centre hospitalier après l'intervention du comité d'éthique.

L'accès à l'information privée des professionnels de la santé, pages 120-121 dans le rapport. Le Collège reconnaît ne pas avoir assez de recul pour être en mesure d'évaluer adéquatement la justice de l'orientation actuelle. Nous avons toutefois trois questions. La première, c'est: Est-ce que la CAI a le pouvoir et les ressources nécessaires pour s'assurer que les conditions d'accès qu'elle impose aux demandeurs soient respectées? La deuxième, si les conditions ne sont pas respectées, la CAI a-t-elle le pouvoir de suspendre ou d'annuler l'autorisation d'accès? Troisièmement, les efforts pour informer les médecins au sujet de ces pratiques sont-ils suffisants pour leur permettre d'exercer adéquatement leur droit de refus, c'est-à-dire l'«opting out»? Le Collège demande donc que le prochain rapport quinquennal de la CAI fasse état d'une évaluation de l'application de l'article 21.1.

L'accès à l'information génétique, recommandation 49, pages 127 à 130. Ici, le Collège privilégie une attitude prudente mais néanmoins ouverte, qui ferait en sorte que la confidentialité soit abordée comme une des préoccupations, parmi d'autres, visant à ce que l'information génétique soit bien comprise et bien utilisée. L'information génétique est appelée à circuler, et il est illusoire de vouloir limiter cette circulation ou, pire, de confier aux seuls médecins la responsabilité de limiter cette circulation. Ici encore, le Collège en appelle à une utilisation responsable des informations fournies par les nouvelles technologies médicales, comme celle de la génétique. Si la transparence est l'orientation choisie, assumons que ce soit jusqu'au bout et faisons-le de façon responsable. S'il y a un domaine qui nous forcera à établir un équilibre entre la protection de la vie privée et l'accès à l'information, c'est bien celui de la génétique.

Enfin, à quelques reprises dans son rapport, la CAI fait allusion à la nouvelle loi fédérale sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques, adoptée en 2000 et qui doit entrer progressivement en vigueur jusqu'en 2004. La présidente de la CAI, dans son mot d'introduction, exprime sa préoccupation à l'effet que cette loi puisse réduire la portée de nos lois québécoises. Le Collège des médecins du Québec est également préoccupé par l'effet que cette loi pourrait avoir dans la transmission entre juridictions de l'information relative aux dossiers professionnels des médecins.

À cet effet, nous avons récemment écrit au nouveau président de l'Office des professions du Québec pour le sensibiliser au fait qu'à partir du 1er janvier 2004 cette loi pourrait entrer en conflit avec certaines pratiques actuelles des syndics des ordres professionnels, qui, dans le cadre d'enquêtes à la suite de plaintes, colligent des renseignements sur des patients sans que ceux-ci y aient consenti, comme l'imposerait la loi fédérale. Mme la ministre, si un tel conflit survenait, nous vous demandons d'effectuer des représentations pertinentes auprès du gouvernement fédéral afin d'exclure l'information recueillie par les ordres professionnels de l'objet de cette loi. Une demande similaire a été formulée par d'autres ordres professionnels au Canada. Le Collège des médecins demande donc, au sujet de la loi fédérale sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques, de s'assurer qu'elle n'empêchera pas la transmission d'informations sur les professionnels, entre les ordres professionnels, entre juridictions et qu'elle n'interférera pas dans les pratiques essentielles des ordres.

En terminant, qu'il nous soit permis de féliciter la Commission d'accès à l'information pour son travail, qui certes n'est pas toujours facile, de conciliation du droit à la vie privée et de l'accès à l'information. Je vous remercie.

Le Président (M. Cusano): Merci beaucoup, Dr Lamontagne. Avant de céder la parole à un des collègues, j'aimerais tout simplement souligner, dans nos galeries, la présence d'un ex-collègue de l'Assemblée nationale qui a pris la peine aujourd'hui de venir voir les travaux de la commission, président de l'Assemblée nationale de 1985 à 1989, M. Pierre Lorrain. Merci de votre présence. Alors, maintenant, je cède la parole à Mme la ministre.

Mme Courchesne: Merci, M. le Président. Alors, M. Lamontagne, messieurs du Collège, merci de vous être déplacés aujourd'hui et de vous présenter devant nous pour aborder, je dirais, plusieurs éléments qui nous intéressent et pour lesquels nous sommes réunis. Dr Lamontagne, je reconnais votre rapidité, votre efficacité et votre esprit de synthèse, et j'essaierai de... Parce que, en fait, tous les éléments que vous avez abordés, là, pour moi, me suscitent des questions pour lesquelles je voudrais qu'on puisse aller plus loin. Je voulais donc procéder un peu dans le même ordre que vous nous avez transmis vos recommandations.

D'abord, d'emblée, je vous dirais que je suis, et j'ai eu l'occasion de le dire au tout début de nos travaux, je suis assez d'accord avec votre réflexion qui dit que ce n'est pas la quantité d'informations qui est importante, mais certainement la qualité, la qualité voulant dire l'utilité qu'un citoyen doit en faire, et s'assurer que

l'information que nous rendons disponible est une information qui est utile aux citoyens. Et je vous dirai aussi qu'on a essayé au cours de nos travaux, des deux côtés de la table, de mettre justement ce citoyen au coeur de nos préoccupations, tant dans son droit à l'information que dans la nécessité de protéger sa vie privée et les renseignements personnels qu'il conserve.

Et vous dites d'emblée que cette transparence ou l'exercice de la transparence se doit d'être responsable. Je vous avoue que j'imagine que c'est en lien avec ce que je viens d'énoncer, c'est de cette façon-là que vous définissez la responsabilité. Et vous nous dites aussi qu'il y a un accompagnement qu'on doit faire avec le citoyen, et vous interpellez la ministre des Relations avec les citoyens et de l'Immigration pour qu'elle exerce un rôle de leadership auprès de ce citoyen. Moi, j'aimerais que vous soyez peut-être un peu plus explicites sur les exemples ou les moyens que vous avez en tête quand vous nous interpellez pour effectuer le changement de culture. Ce que vous dites, au fond... Puis ça, on a abordé cette question-là abondamment, sur cette culture du secret. Je vous dirais que ça fait quelques semaines, là, qu'on n'en a pas parlé, de la culture du secret; on en a parlé beaucoup au début de la commission, et donc j'imagine que c'est un peu à ça... J'aimerais que vous soyez plus précis dans ce que vous avez en tête comme type de leadership et à quoi faites-vous référence dans cette responsabilité de la transparence, encore-là de façon peut-être un peu plus précise.

Le Président (M. Cusano): Dr Lamontagne.

M. Lamontagne (Yves): Oui, je vais laisser le Dr Robert...

● *(16 h 20)* ●

M. Robert (Yves): Le Collège a deux idées derrière cela. Une première idée en ce qui concerne le leadership qui pourrait être exercé par le ministre, c'est essentiellement un rôle pédagogique, c'est-à-dire montrer, à travers l'exemple du gouvernement, aux organisations et aux citoyens comment on exerce cette transparence responsable. Donc, c'est dans ce sens-là qu'un leadership peut s'exercer, par ce rôle pédagogique d'exemple, si on veut. De l'autre côté, la responsabilité fait allusion au fait que d'avoir une information implique des devoirs. Ce n'est pas simplement le plaisir de savoir ou le désir de savoir, mais le fait que cette information-là nous donne des devoirs, le devoir de la protéger éventuellement de personnes qui pourraient ne pas y avoir accès — on pense, par exemple, au dossier médical. Et donc, c'est essentiellement de protéger cet exercice de la connaissance de l'information, de montrer que, quand on sait quelque chose, c'est que ça avait une utilité, et donc qu'on doit exercer les conséquences de savoir de l'information: savoir pourquoi on l'avait et comment on va l'appliquer, cette information, comment on va l'utiliser.

Mme Courchesne: Au fond, là, si on ramène ça au dossier de la santé, puisque j'imagine que c'est le lien que vous y faites, ce que vous dites, là, vous ramenez ça... Peut-être, on pourrait tout de suite aller dans le vif du sujet, par rapport, par exemple, au dossier-patient. Ce que vous dites, c'est qu'il y a dans ces dossiers des types d'information qui peuvent avoir des utilités diverses et qui peuvent être... À certains moments dans l'étape d'un cheminement médical entre un patient et son médecin, il peut y avoir des évolutions telles qui font en sorte que cette information-là doit être partagée. Ce que vous dites, c'est qu'elle doit être partagée de façon responsable de part et d'autre, tant du patient que du médecin qui le traite.

Et là je vais vous amener un peu sur le dossier qui nous... Parce qu'on fait ces travaux-là, je crois, pour le futur, hein? Si on fait une réforme, c'est parce qu'on veut s'adapter à ce qui se passe dans notre environnement. Donc, je vous ramène peut-être aux nouvelles technologies, je vous ramène peut-être à cette notion de gouvernement libre, mais, dans votre cas, je vous dirais, dans cette nécessité peut-être de faire en sorte qu'un dossier-patient puisse circuler à travers un réseau de la santé. C'est un peu ça, moi, j'aimerais vous questionner là-dessus en vous disant: Est-ce que... Il y a plusieurs expériences, là, qui ont lieu actuellement dans diverses régions du Québec: Est-ce que vous sentez que cette information-là, elle est bien protégée, d'un point de vue patient, et comment... Quelles seraient les mises en garde ou les enjeux que vous voudriez nous faire par rapport à l'implantation de ces nouvelles technologies dans le traitement d'un dossier-patient?

Le Président (M. Cusano): Dr Lamontagne.

M. Lamontagne (Yves): Oui. Je vous dirais deux choses là-dessus, Mme la ministre. La première des choses, c'est: quand on parle d'information, pour nous, le médecin, c'est bien différent de voir l'information qui doit être donnée à un patient que ce ne l'est pour un avocat, par exemple. Nous, ce qu'on veut, c'est le bien du patient. Donc, on sait qu'il y a des informations qu'on peut lui donner, qu'on doit lui donner, et, possiblement, il y a des informations que le patient ne devrait pas recevoir. Je vais prendre un exemple dans ma spécialité, en psychiatrie, que ce soit pour un rapport d'expertise ou un dossier médical, de donner ça à une personne paranoïde, on ne l'aide pas, on va la rendre plus paranoïde. Alors, vous voyez, je pense qu'à ce niveau-là ce n'est pas utile nécessairement de donner toute l'information au patient.

Quand on arrive dans les technologies, maintenant, bien, évidemment, pour nous, on parle du dossier médical partageable et, là-dessus, dossier informatisé, où les échanges pourront être faits autant avec le pharmacien, l'infirmière, etc., les autres professionnels de la santé. Je vous avoue que je ne sais pas quand est-ce que ça va s'actualiser, ça. Quant à moi, ça fait des années que je souhaite que ça arrive puis que ça n'arrive pas, mais ça, c'est une autre histoire. Mais je pense que, là-dessus, la plupart du temps, je vous dirais, toujours mon expérience à partir de la clinique — Dr Garon complétera après — à partir de la clinique, c'est, quand le patient signe avec le médecin une autorisation d'échanger des informations avec d'autres professionnels de la santé, on s'entend bien, jusqu'à maintenant, le médecin... le patient a confiance au médecin, comme il a confiance dans l'infirmière, comme il a confiance dans le pharmacien. Évidemment, il ne faut pas, nous, briser

sa confiance. Mais, lorsque le patient sait que, à ce moment-là... qu'on lui explique que ça va être très utile, que cette information-là qui est dans son dossier électronique, si vous voulez, partageable, informatique partageable, va lui être utile pour lui aussi, bien, je pense qu'il n'y aurait pas beaucoup d'hésitation. C'est évident qu'autant le médecin que l'infirmière ou le pharmacien, il ne faut pas qu'ils écrivent n'importe quoi non plus là-dedans. Mais je pense qu'en général les professionnels de la santé sont assez professionnels pour pouvoir faire des choses là-dessus.

Et je vous dirais, quant à moi, je vous passe mon message aussi, quant à moi, on a déjà beaucoup débattu ça quand on parlait de la fameuse carte à puce, pour laquelle j'avais aussi certaines réticences, là. Mais il ne faut pas être plus catholique que le pape non plus, et, si on rend ça tellement compliqué que le patient n'a même plus confiance dans le système ou avec les gens avec qui il interagit, bien là, si vous voulez le dossier partageable, on va être rendu dans les années 3000 puis on ne l'aura pas encore, là. Parce que j'ai vu beaucoup de débats là-dessus, en fonction de la carte à puce, et c'est le même principe qui est dans le dossier partageable, si vous voulez. Alors, je ne sais pas si Dr Garon a quelque chose à ajouter.

M. Garon (André): Peut-être rapidement pour compléter. Il est certain que, de notre point de vue, l'implantation des nouvelles technologies de l'information, que ce soit la carte à puce ou d'autres solutions technologiques, viendra aider le médecin qui a des décisions cliniques à prendre, viendra l'aider pour réduire cette zone d'incertitude qu'il a au moment de prendre une décision à l'endroit d'un patient. Ça veut dire d'aller chercher de l'information sur ce patient-là dans d'autres dossiers que celui qu'il possède déjà: de l'information sur la médication qu'il prend déjà, de l'information sur des tests de laboratoire qui ont été passés.

Toute cette information qui doit circuler bien sûr doit circuler à l'intérieur de paramètres définis de protection, de confidentialité. Mais il y a quand même un historique qu'on ne peut pas nier. Si les technologies qu'on implante sont groundées, si vous me permettez l'expression, sur la réalité, nécessairement, le consentement aux soins que la personne donne rend implicite un certain partage de l'information clinique la concernant entre les personnes qui ont la responsabilité de la soigner. Nous, on pense qu'on est capables de faire les deux, c'est-à-dire de protéger et de donner accès, donc de faire une gestion responsable de cette information clinique là.

Évidemment, ce n'est pas une question qui est beaucoup abordée dans le rapport, actuellement, de la Commission d'accès, mais ce qu'on dit dans le mémoire, c'est que, si jamais vous avez le goût de faire une commission parlementaire spécifiquement là-dessus, sans nous placer en réaction à une solution technologique, ça va nous faire plaisir, on va se sentir plus libres de parler intelligemment de la question.

Le Président (M. Cusano): Merci beaucoup, M. Garon. Je cède maintenant la parole au député de Berthier.

M. Bourdeau: Merci beaucoup. MM. Lamontagne, Garon, Robert, bonjour. Dans votre mémoire, vous mettez certaines... vous faites ressortir certaines problématiques que peuvent vivre, par exemple, les patients par rapport à leurs dossiers de santé. Vous parlez aussi, au début, de la transparence. Vous dites que la transparence, ce n'est pas de donner plus d'informations, mais de donner la bonne information. Là-dessus, je peux vous dire que c'est évident, je suis d'accord. On parle beaucoup de ce temps-ci de mettre la liste Internet, des listes d'attente. Je ne pense pas que ça, ça va vraiment faire une preuve de transparence. Plutôt, c'est quand qu'on parle d'information un peu difficile à voir... comment cette information-là pourrait avoir un effet, bien, je pense que là on a une preuve, là, qu'il ne faut pas donner toute l'information, donner simplement celle qui pourrait servir. Je pense, de ce côté-là, je suis d'accord avec vous.

Aussi, vous parlez de la culture de l'accès. C'est vrai que ça fait longtemps qu'on n'a pas parlé de ça. On a été, au début, là, très interpellés par ça, pour avoir une culture d'accès, une culture, excusez le terme, une culture d'entreprise, que je vais appeler, là, de donner vraiment un service comme il faut, une information comme il faut. Il y a aussi l'idée de la formation concrète des responsables de l'information. Ça, je pense qu'on a mis assez clairement... On a donné l'image que les responsables à l'information n'étaient pas toujours bien formés ou informés de la façon que ça devait se faire.

Mais vous dites aussi que le leadership devrait être fait par la ministre des Relations avec les citoyens et Immigration, mais, en même temps, dans votre mémoire, vous dites que la CAI doit quand même avoir un degré d'indépendance face, bon, au pouvoir. Vous ne trouvez pas que... Si le leadership est pris par le ministère des Relations avec les citoyens et de l'Immigration, ça ne pourrait pas biaiser un peu, justement, le travail qui a été fait? Il y a des idées qui viennent... entre autres, là, commissaires à l'accès à l'information... Il y a d'autres gens qui disent, la CAI aussi, entre autres, bon, que la CAI devrait plus relever de l'Assemblée nationale. Bon, il y a plusieurs idées comme ça, là, que des gens sont venus nous proposer. Vous ne pensez pas que, en laissant simplement la CAI et le leadership... de développer cette culture d'information là au ministère, ça pourrait amener un petit peu de problèmes?

Le Président (M. Cusano): Dr Lamontagne ou...

• *(16 h 30)* •

M. Lamontagne (Yves): Bien, écoutez, moi, là-dessus, je vous dirais juste... dans le sens que, où le ministère pourrait être un rôle, c'est de bien informer le public en leur disant... Parce que, moi, je ne suis pas convaincu que le public sait ce qu'il a le droit d'aller chercher. C'est dans ce sens-là. Je ne vous demande pas pour faire une campagne d'information qui va coûter 8 millions, là, mais je pense que le public n'est pas très au courant de ses propres droits là-dessus, et ça, ça peut entrer dans ce sens-là, et ça, je pense que c'est un rôle fort probablement plus à l'État à faire qu'à la Commission d'accès à l'information, qui, elle, a un rôle,

si vous voulez, en soutien à tout ça. Je veux bien, mais je pense que, comme État, on peut dire aux gens: Bien, la transparence est là, puis, si vous voulez de l'information, bien, vous avez des droits — et c'est d'ailleurs vous qui faites les lois — vous avez des droits sur ces affaires-là, et donc, servez-vous-en. Alors que bien souvent les gens...

Et je pense que c'est un peu normal, je vous dirais. Peut-être plus en santé, là — je «brainstorm» avec vous autres, là. Vous savez, quand le patient arrive, souvent il est dans une position très démunie, et, au fond, bien souvent, on peut leur faire signer n'importe quoi. Moi, ça m'est arrivé, là, quand je suis allé à l'hôpital, je vous prie de me croire, le gars, il me dit... il m'a expliqué ça: Laisse faire, j'ai dit, à quelle place que je signe? Puis on rentre à la salle d'opération, tu sais. Il faut tenir compte de ça aussi, là, mais parfois c'est comme des polices d'assurance, ça, tu n'as pas vu les petits critères qui étaient marqués en haut, puis, quand il est trop tard, bien là ta maison a brûlé et puis ils ne paient pas. Alors, ça, si on revient plus conscient de ça, si on a plus d'information à ce niveau-là, bien, je pense que les gens pourront prendre des mesures, si vous voulez, ou signer des documents où ils auront été davantage responsabilisés face à ce qu'ils vont signer. C'est un peu comme ça que je vois ça.

Le Président (M. Cusano): Merci.

M. Bourdeau: Vous dites — puis là c'est ma formation, qui n'est pas celle de médecin, qui pose la question — vous dites qu'il faut faire en sorte qu'il soit interdit de refuser à une personne l'accès à un renseignement qui concerne son état de santé, sauf s'il y a préjudice grave pour sa santé. Excusez, c'est quoi que ça veut dire?

M. Lamontagne (Yves): Oui, oui. Bien, c'est un peu l'exemple que je vous donnais tantôt, hein? Moi, ma formation, c'est en psychiatrie, et, si vous avez un malade mental — je reste en général — mais qui est très malade, hein, puis qui est délirant, et que vous lui donnez que ce soit un rapport d'expertise, ou ce que vous voulez, où dans ça vous écrivez qu'il est délirant et que ça n'a pas d'allure, ce qu'il raconte, bien, c'est quand même des gens intelligents, ça, vous risquez d'aggraver sa maladie en faisant ça. Alors, à ce moment-là, vous ne l'aidez pas, si vous allez lui passer ça.

Je vais vous en donner un autre, exemple, plus facile, tiens. Quelqu'un qui est superanxieux, très angoissé, et puis vous allez lui donner un rapport d'expertise où ça décrit toute son angoisse, et ces affaires-là, bien, ce n'est pas comme ça que vous allez traiter son anxiété, et vous risquez que ça augmente encore plus. Alors, c'est dans ce sens-là que ça pourrait être un préjudice pour la santé du patient.

M. Bourdeau: Au niveau des... Est-ce que vous aviez autre chose? O.K., oui.

M. Garon (André): Bien, si vous me permettez, en complément, la règle générale, c'est quand même de donner accès, hein, de donner accès à la personne évaluée, de donner accès au patient aux informations de santé qui le concernent. Bien sûr, il peut y avoir une situation d'exception qui est celle-là, qui n'arrive pas souvent mais qu'il faut gérer convenablement quand elle survient.

M. Bourdeau: C'est le médecin qui prend la décision, oui ou non, d'accès à l'information.

Une voix: Oui.

M. Bourdeau: O.K. Ça, c'est quelque chose que vous venez de m'apprendre. Vous parlez aussi des assureurs, vous dites, bon, il y a une problématique de ce côté-là; vous avez parlé du fait que les gens des fois ne sont pas très conscients de ce qu'ils signent puis de comment ça va; et vous parlez aussi que certaines données ne devraient pas se retrouver aux mains des assureurs, par exemple. Quel genre de données?

M. Lamontagne (Yves): Bien, moi, je vous dirais que... Je vais commencer, puis les docteurs Garon et Robert concluront. Pour avoir fait déjà de l'expertise, pour avoir déjà traité des malades, j'avoue que les assureurs, je ne les aime pas beaucoup. Ça, ce n'est pas abordé là-dedans, mais je vais vous avouer que, en ce qui a trait aux assureurs, les médecins, on est pris à la gorge. C'est rendu que vous avez un patient, là, que ça fait 20 ans que vous traitez, et ils vous demandent le dossier au complet, la brique. Si vous calculez, juste en bureaucratie, ce que ça coûte, ça coûte une fortune. Si vous envoyez des rapports puis qu'ils ne sont pas contents, ils vous réécrivent puis vous obligent à envoyer d'autres affaires. Ils vont vous téléphoner pour demander... même pour vous dire de changer de traitement pour le patient. En tout cas, en psychiatrie, là, je vous prie de me croire qu'ils sont exigeants pas à peu près, pour arriver en bout de ligne à essayer de trouver finalement comment on ne paie pas le malade.

Et, moi, j'ai déjà refusé, pour vous donner un exemple, je contais ça à mes collègues en s'en venant, j'ai déjà refusé de remplir d'autres questions qu'une compagnie me demandait, parce que je trouvais que ce n'était pas pertinent, mais, trois jours après, c'est le patient qui m'a appelé pour me dire: Bien, répondez-y, parce qu'ils viennent de me couper ma pension, là. Bien là j'ai répondu, qu'est-ce que tu veux que je fasse? il fallait qu'il mange, le patient.

Bien, ça, là, je vous avoue que, permettez-moi de... passez-moi l'expression, mais le poil me frise quand je vois des affaires de même. Et ça, là, je peux vous dire j'ai eu beaucoup de lettres au Collège, j'avais beaucoup de lettres quand j'étais à l'Association, et ça se prêtait beaucoup, entre autres, pour nos problèmes de santé mentale au travail, peut-être plus que le gars qui a fait un infarctus, ou quelque chose comme ça.

Mais ça, là, ça me fatigue beaucoup, et j'avais déjà d'ailleurs écrit à la Commission d'accès à l'information là-dessus, et on me disait que les compagnies pharmaceutiques avaient tout à fait... pas pharmaceutiques, compagnies d'assurance, avaient tout à fait le droit de demander la brique au complet, s'ils voulaient.

Bien, moi, comme médecin, je vous avoue que je suis là pour protéger le malade puis pour qu'il aille mieux le plus tôt possible, puis que, quand je juge que

ce malade-là doit avoir sa pension qui est payée par l'assurance, bien, je n'ai pas d'affaire à aller me justifier par des piles de documents puis à répondre à 152 questions. J'ai fait un cours de médecine, je dois savoir ce qui est bon pour le malade, puis, s'ils veulent contester ça, qu'ils fassent une plainte au Collège contre moi, puis à ce moment-là j'irai en discipline, si je n'ai pas fait correct. Mais je trouve qu'ils charrient pas mal. Je dis ça, là, puis je suis en train de me pomper.

Des voix: Ha, ha, ha!

M. Bourdeau: Combien de temps encore?

Le Président (M. Cusano): Combien de temps? Vous voulez savoir combien de temps qu'il vous reste? Pas grand temps, mais allez-y avec une autre question.

M. Bourdeau: J'ai le temps pour une question, c'est ça je voulais savoir. Vous dites qu'il est illusoire de penser qu'on peut limiter la circulation des données génétiques. Pourquoi? Parce qu'on peut quand même limiter, normalement, les données, la loi à l'accès à l'information le donne, mais pourquoi vous dites c'est illusoire de penser ça?

M. Robert (Yves): Bien, d'une part, comme n'importe quelle technologie, l'information qui va être générée par une nouvelle technologie va être appelée tôt ou tard à circuler. Donc, le réflexe quand on fait affaire à des nouvelles technologies, souvent c'est un réflexe défensif qui laisse l'illusion de: on va essayer de camoufler ça, puis ça ne s'utilisera pas. Dans la réalité, ce qu'on dit: Bien, soyons responsables. Si on pense que cette information-là va circuler, essayons plutôt d'aller de l'avant de façon plus positive puis essayons d'encadrer cette pratique-là. Faisons en sorte que la pratique soit, par exemple, encadrée de façon professionnelle, qu'un test ne puisse pas être fait sans qu'il y ait une information du patient avant et après, une prise en charge, une explication de ce que c'est que le résultat du test, et non pas que ce soit fait un peu automatiquement à l'insu du patient. C'est ça qu'on veut dire par là.

Autrement dit, essayons de mieux gérer l'encadrement de la pratique et voyons au bien du patient. Faisons en sorte que le test doive être prescrit par un médecin, par exemple, et donc que ce soit pris en charge complètement pour le bien du patient et non pas simplement pour savoir l'information, surtout si c'est une information qui implique des tiers, comme une information génétique, par exemple.

M. Bourdeau: Ça, c'est... La grande problématique dans ce domaine-là, c'est justement ce que vous souleviez tout à l'heure, les assureurs. C'est ça, c'est vraiment ça, la...

Le Président (M. Cusano): Je vous ai dit vous n'aviez pas grand temps, M. le député, là, alors... Mais on m'a indiqué que M. Garon, là, aimerait bien donner un complément de réponse. Est-ce qu'il y a consentement que M. Garon donne un complément de réponse? Oui, il y a consentement. Allez-y.

M. Garon (André): En fait, effectivement, l'information génétique est une information sensible qui concerne un individu mais aussi sa famille. C'est une information qui est de plus en plus disponible, mais elle l'était. Ce que le médecin faisait, il essayait d'avoir l'histoire familiale. Avec l'histoire familiale, avec l'histoire des grands-parents puis des grandes-matantes, puis tout ça, on pouvait savoir c'était quoi, le profil. Aujourd'hui, c'est par des tests de laboratoire qu'on va chercher une information encore plus pointue. Donc, c'est le même genre d'information, mais plus disponible, plus facile à passer à un autre parce qu'elle est numérisée, mais c'est quand même quelque chose qui existait. C'est ce que je veux dire.

Au fond, il faut, encore une fois, faire oeuvre d'éducation, on l'a dit tantôt. Gérer l'information de façon responsable, c'est ça. Ça veut dire éduquer la personne qui consent à ce qu'un test soit fait la concernant, ça veut dire informer comme il faut bien sûr le médecin par rapport à la pertinence de transmettre une telle information à un assureur, ça veut dire d'informer l'assureur puis probablement son docteur sur la fiabilité de ces tests-là, leur valeur prédictive, leurs limites. Il ne faut pas leur faire dire des choses qu'ils ne doivent pas dire. Au fond, c'est une oeuvre d'éducation. Évidemment, on peut y participer comme ordre professionnel, comme Collège. Mais fort probablement qu'un organisme comme la CAI peut également être responsabilisé par rapport à cette éducation large du public.

Le Président (M. Cusano): Merci. Je cède maintenant la parole à la députée de Chambly.

Mme Legault: Merci, M. le Président. Bonjour, messieurs. J'ai une question relativement à la page 2 du mémoire, sur la deuxième rubrique, la *«culture de l'accès à l'information»: le nécessaire accompagnement du citoyen*. Vous dites que vous avez une expérience, au Collège, à l'effet de dire que les citoyens ont besoin d'être accompagnés dans leurs demandes d'information. Pouvez-nous nous expliquer ça un petit peu?

M. Garon (André): Oui, si vous permettez, M. le Président. On en a quelques-unes. Je vais vous en donner une. Par exemple, quand on fait une ligne directrice qui s'adresse au médecin sur le dépistage, prenons du cancer de la prostate, pour dire quelque chose, c'est sûr que, quand cette ligne directrice là s'accompagne d'un dépliant à la clientèle, non seulement ça sensibilise la clientèle sur le même sujet, mais, quand elle arrive dans le bureau du médecin, disons que ça encadre aussi le travail qui va être fait. Ce n'est pas bête donc à chaque fois de penser que la régulation de l'activité professionnelle, l'amélioration de l'exercice passe aussi par une information publique. J'ai donné cet exemple-là qui est très pointu, j'aurais pu en donner un sur un dépliant sur les médecines alternatives, comment se comporter face à tout cela.

● *(16 h 40)* ●

Mme Legault: O.K. Merci. Par rapport à l'information qui est demandée par les patients, j'imagine, relativement à des documents d'enquête, des enquêtes qui sont, par exemple, complétées ou en cours — il y a

peut-être une nuance, je ne sais pas si vous en voyez une — relativement aussi aux dossiers... ou aux décisions des comités d'inspection professionnelle — puis là il y a une nuance avec le processus disciplinaire — est-ce que vous pourriez nous élaborer un petit peu la réflexion que vous avez à cet effet-là?

M. Garon (André): Oui, M. le Président. Écoutez, c'est une question importante pour nous que vous soulevez, Mme la députée. Protéger ces renseignements-là, ça veut dire protéger un processus, un processus d'enquête. On ne fait pas des enquêtes avec les caméras à côté de nous autres. C'est un peu comme la police, au fond. Quand il y a une enquête, il y a une confidentialité, il y a une discrétion qu'il faut assurer pour ne pas maganer le processus, n'est-ce pas? Je dirais que ça va plus loin que la police, hein? Vous savez que, dans un ordre professionnel, le syndic, il a un pouvoir de contraindre le professionnel à fournir une information dans le cadre d'une enquête, et, si le professionnel ne répond pas bien à cela, il peut être cité en discipline pour ce seul motif.

Il y a, dans un dossier d'enquête, toutes sortes de choses, bien sûr. Il y a le signalement qui peut venir d'un tiers, hein, d'un autre docteur qui croit que son confrère a fait quelque chose qui n'a pas de bon sens; ça peut être des informations de la famille ou tout autre... Donc, il y a des renseignements qui concernent... ou qui proviennent d'autre monde, de tiers, et il faut juger de la valeur de ces informations-là avant de décider: Est-ce que finalement on s'en va en discipline avec un tel dossier?

À de tels pouvoirs importants, il y a un devoir qui est un devoir de discrétion, qui est prévu dans le Code des professions puis qui fait d'ailleurs l'objet d'un serment d'office que tout enquêteur va devoir prononcer. Pour nous, toucher à l'intégrité de ces documents, de ces renseignements, ça veut dire toucher à l'intégrité d'un processus, ça veut dire toucher à la capacité d'agir d'un ordre professionnel. En d'autres termes, si quelqu'un avait un esprit suffisamment tordu pour dire: Ça, là, on va ouvrir ça, là, bien, c'est aussi bien dire qu'il veut émousser la capacité d'agir d'un ordre professionnel, pour ne pas dire qu'il veut l'écraser complètement, là. En d'autres termes, c'est très précieux, ça. Tout ce qui concerne les enquêtes et le processus disciplinaire, il faut protéger ça, à défaut de quoi un ordre professionnel, c'est une association comme une autre.

Mme Legault: Si je comprends bien ce que vous présentez...

M. Lamontagne (Yves): Je voudrais peut-être ajouter, Mme Legault, si vous permettez.

Mme Legault: Bien oui.

M. Lamontagne (Yves): Vous l'avez dit, il y a deux niveaux. Donc, ça, c'est avant. Une fois que ça arrive en discipline, là, c'est public.

Mme Legault: Oui, je suis d'accord.

M. Lamontagne (Yves): Alors, ça, il n'y a pas de... C'est vrai, vous connaissez bien ça.

Mme Legault: Oui, c'est ça. Parce que, dans une vie antérieure, on faisait une distinction, par exemple, entre l'inspection professionnelle, qui était la vérification de l'exercice... Puis, une fois que les rapports d'inspection ont été étudiés par le comité de l'inspection et autres, c'est terminé, là. O.K.? Alors, si un patient pouvait demander une information: Est-ce que c'est stérile dans ce cabinet-là, est-ce que ci, est-ce que ça? c'était une information qui pourrait à la limite être accessible.

M. Lamontagne (Yves): Oui.

Mme Legault: Avez-vous un problème avec ça, ou... Comment vous voyez ça?

M. Garon (André): La transparence, en tout cas... À l'endroit d'une plainte, à tout le moins, la transparence, ça procède de la manière suivante: quand la plainte est terminée, il y a des conclusions motivées qui doivent nécessairement être données au plaignant si la plainte ne fait pas l'objet d'une citation disciplinaire; si elle fait l'objet d'une citation disciplinaire, la preuve va devoir être ouverte à un moment donné. Bien sûr, il peut y avoir un huis clos qui fait que les journalistes ne peuvent pas rapporter ça, mais les personnes peuvent être à l'intérieur de la salle. Et, enfin, il y a le comité de révision aussi, qui est un autre élément qui rajoute au processus de transparence pour faire en sorte que, si quelqu'un pense qu'il est mal servi par le travail du syndic, bien, qu'il puisse en appeler en quelque part. Donc, on pense qu'on a les poignées qu'il faut pour assurer également la transparence mais également la protection de ces renseignements-là.

M. Lamontagne (Yves): Ça, ça va pour le syndic, mais, pour l'inspection professionnelle, qui nécessairement n'amène pas nécessairement la discipline, bien là, si quelqu'un veut savoir si le docteur, il est inspecté puis c'est correct, il n'y a pas de problème avec ça. Vous comprenez? Vous comprenez? Dans ce sens-là. Mais je pense que, s'il fallait que, à chaque fois qu'il y a une inspection professionnelle et que les médecins inspecteurs vont voir dans le dossier-patient, qu'il faudrait dire au patient: Il est allé voir dans ton dossier, et ces choses-là, puis on va t'envoyer un compte rendu de ce qui est fini après, laissez-moi vous dire qu'on ne s'en sortirait pas.

Puis là, quand vous mettez que ça peut être... oublions le syndic, là, parce que c'est vraiment, ça, très, très disciplinaire, mais qu'encore, dans l'inspection, il peut arriver qu'un autre médecin du même centre hospitalier que moi appelle au Collège puis dise: Faites donc une inspection sur Lamontagne, parce que je pense qu'il ne tient pas ses dossiers comme il faut, ou je ne sais pas quoi, bien là vous vous imaginez que, s'il fallait faire le tour de l'hôpital pour essayer de dire... Et, si le gars, il est correct, bien, il faudrait écrire à tout le monde, alors que, s'il n'est pas correct, on envoie aussi des rapports au CMDP. Il y a des actions qui sont prises à la suite de ça, mais là ça deviendrait une affaire énorme, et parfois... Parce qu'il y a beaucoup d'inspections professionnelles qui sont faites où ça finit que le médecin, parce qu'il y a des choses qui sortent au

hasard, hein, où ça dit: Le médecin, il est excellent, il est bon, on n'a rien trouvé de grave. Bien là...

Mme Legault: ...à communiquer.

M. Lamontagne (Yves): Bien, oui, après coup, mais, vous savez, si... mettons que tout le monde savait ça avant coup, ils diraient: Bien, s'ils sont allés le voir, là, peut-être qu'il y a quelque chose en dessous de ça. Et là on commence à créer des doutes à ce moment-là et à enlever de l'efficacité, à mon avis, à l'inspecteur et au syndic.

Le Président (M. Cusano): Merci. Ça va, oui? Alors, Mme la députée de Marie-Victorin.

Mme Vermette: Moi, j'aurais une question à vous poser en ce qui concerne la recherche en milieu hospitalier et puis quand on prend des patients, en fait, pour faire de la recherche. J'ai été sur une autre commission parlementaire, et on a vu à quel point en fin de compte les comités d'éthique opèrent très peu dans les centres hospitaliers et ont... En tout cas, bref, ils se rencontrent très, très rarement, et la documentation n'est pas toujours tout à fait adéquate pour savoir exactement les résultats, pour le patient en tout cas, et ils ne savent même pas dans quoi ils s'embarquent, l'état sur leur santé et les conséquences, et ça peut être beaucoup plus tard que finalement un patient peut avoir des conséquences par rapport à une recherche qu'on a faite sur son... comme cobaye, en fin de compte, et puis, à un moment donné, ça peut être comme cinq ans plus tard qu'il peut avoir des conséquences, mais pas deux, trois ans, tout de suite après ou... Bon.

Alors, moi, en fin de compte, ça, là-dessus, ça me préoccupe énormément, parce qu'il n'y a pas un hôpital qui a l'air à fonctionner pareil: il y a des hôpitaux avec les universités, il y a des hôpitaux qui ont leur propre centre. Moi, j'aimerais vous entendre vous... élaborer là-dessus, parce que l'information qui est là-dedans, elle est essentielle, et la personne qui, elle, est la personne, là, là, qui reçoit ces soins de santé ou cette recherche-là qui a des conséquences plus à long terme, en fait, elle doit avoir référence à ses dossiers. Comment elle peut avoir référence à ce dossier-là?

Le Président (M. Cusano): Merci. Dr Lamontagne.

Mme Vermette: Est la propriété de qui, ce dossier-là?

M. Lamontagne (Yves): Si vous permettez, M. le Président, je vais commencer, puis le Dr Garon va compléter. Pour avoir moi-même dirigé un centre de recherche pendant plusieurs années, je vous dirais que, dans les centres de recherche qui sont affiliés avec les universités, laissez-moi vous dire que les comités d'éthique, défoncer ça, c'est une méchante job. Et les critères, les guides d'éthique qui sont suivis par les chercheurs dans les centres de recherche reconnus... Juste chez nous, on en avait cinq. On était obligés de répondre à cinq guides d'éthique avant de se pointer au comité d'éthique, puis, avant, il fallait passer au comité de la recherche. Alors, laissez-moi vous dire que ce n'était pas facile.

Le problème peut venir dans les hôpitaux qui sont... où la recherche, puis là je suis moins au courant, je ne sais même pas s'il y en a, mais où il y aurait de la recherche, mais qui n'est pas réaffiliée avec des centres hospitaliers ou des centres de recherche universitaires. Là, peut-être les groupes d'éthique, si vous voulez, ou les comités d'éthique sont plus mous que dans le milieu universitaire, mais laissez-moi vous dire que, dans le milieu universitaire, c'est raide pas à peu près, et je pense que les comités d'éthique dans ces hôpitaux-là font tout à fait leur job.

Pour les autres hôpitaux, bien, je ne sais pas s'ils font... Ils ne doivent pas sûrement faire de la recherche en phase I, phase II. S'ils font des phase III, phase IV, bien là peut-être c'est d'autres parties de la recherche qui sont moins difficiles que les phase I, phase II. Mais, néanmoins, c'est sûr qu'il faut avoir des bons comités d'éthique.

Le Président (M. Cusano): Merci. M. Garon, vous avez un complément de réponse?

M. Garon (André): Oui. Bien, vous avez raison de poser la question puis d'en être préoccupée. C'est certain que ça va vite, les développements de ce côté-là. Il y a quelques années, c'est le Dr Rochon, alors qu'il était ministre, qui a publié un plan d'action ministériel sur l'intégrité de la recherche — ça faisait suite à une certaine affaire — et il a normé un certain nombre de choses avec ça. Il a fait, entre autres choses, en sorte que les comités d'éthique de la recherche, qui dépendaient parfois des CMDP, dépendent désormais des conseils d'administration, etc.

● *(16 h 50)* ●

Aujourd'hui, on peut dire que, effectivement, c'est assez inégal. On pense qu'il y a une question de formation, en dessous de ça, des membres de ces comités-là et il y a une question de ressources disponibles pour être en mesure... pour qu'ils puissent faire un travail le plus complet possible, surtout qu'ils suivent les recommandations qu'ils font au moment où ils procèdent à l'approbation de projets.

Donc, il y a de l'amélioration qui a été faite par rapport à ce qui n'existait pas il y a cinq ans, mais il y en a encore à faire beaucoup. Par ailleurs, pour ce qui est des renseignements cliniques concernant les personnes qui sont soumises à ces projets-là, nous, on est en train de revoir justement un règlement qui s'applique à tous les médecins, qu'on appelle le règlement sur la tenue de dossiers et la tenue des cabinets privés, pour justement préciser les obligations du médecin qui fait de la recherche clinique dans son cabinet, par exemple. On pense qu'effectivement il y a des renseignements qu'il faut préserver, qu'il faut conserver plus longtemps que d'autres quand on fait de la recherche. Alors, ça nous préoccupe.

Mais, dernière chose, si vous permettez, la régulation de la recherche clinique en cabinet privé et la régulation de la recherche clinique qui est faite dans le secteur privé, il y a une lacune, il y a un déficit de régulation. On en est conscients, on en parle de ce temps-ci quasiment à tous les jours. C'est pour vous dire

que, le problème, on en est très au fait, on ne sait pas tout à fait encore comment on va le régler, mais on pense qu'on va devoir apporter des solutions bientôt.

Le Président (M. Cusano): Merci, M. Garon. Mme la députée de Marie-Victorin, vous avez terminé?

Mme Vermette: Oui. Non, mais c'est parce que c'est très préoccupant, vous savez, les conséquences, là, pour les gens, là. Justement, ce qu'on veut protéger, c'est les patients, en fin de compte, ou les personnes qui librement, en fait, et de bonne foi participent à certaines recherches, mais qui se ramassent quelquefois avec des problèmes énormes, mais... Et le temps aussi. Dans le temps. L'information, vous ne la gardez qu'un certain temps, et c'est là qu'est le problème en fin de compte, parce que ça peut être beaucoup plus tard qu'apparaît certain symptôme aussi, et les conséquences et pouvoir faire son... là-dessus.

Le Président (M. Cusano): Merci, Mme la députée. Je vais maintenant céder la parole à Mme la ministre, pour revenir après à la députée de Duplessis pour une très brève question.

Mme Courchesne: Merci, M. le Président. Je voudrais aborder la question de la loi C-6. À la page 11, vous nous dites que cette loi... Puis nous sommes très sensibles à la difficulté que pose cette loi-là, là, mais je veux juste peut-être avoir plus de précisions quand vous dites qu'il ne faudrait pas qu'elle empêche la transmission de l'information sur les professionnels entre les ordres professionnels et entre les juridictions, et qu'elle ne va pas interférer dans les pratiques essentielles des ordres. J'aimerais me dire... si vous pouviez me dire quel type d'information on fait référence, là, de quel type d'information avez-vous besoin pour dialoguer entre ordres professionnels ou entre juridictions, ou comment... Je voudrais que vous soyez un petit peu plus précis à cet effet-là, bien, comme je vous dis, qu'on suive cette situation-là de près. Je voudrais vous entendre là-dessus.

Le Président (M. Cusano): Merci, Mme la ministre. Je crois comprendre que c'est M. Garon. Vous allez répondre brièvement.

M. Garon (André): Merci. Oui, merci, M. le Président. Écoutez, d'abord, cette loi-là, elle trouve application principalement dans les provinces où il y a un vide en matière de protection des renseignements et d'accès. Nous, on pense que le Québec est déjà quand même assez bien équipé en cette matière. Peut-être y a-t-il lieu d'améliorer des choses, mais la loi fédérale permettait de reconnaître que, lorsqu'une province est bien équipée, il n'y a pas lieu que cette loi-là s'applique dans cette province-là. Donc, il y a des démarches à faire pour aller chercher cette exception-là.

Mais, l'interprovincial, ça pose un certain nombre de questions. Nous, on échange des renseignements, comme le statut d'un médecin, le fait qu'il a un droit d'exercice dans une province, il a été discipliné dans une province, on va échanger ce qu'on appelle des renseignements d'un certificat de membre en règle, d'un certificat de bonne conduite, si vous voulez, parce que, à un moment donné, on doit apprécier le dossier de quelqu'un qui veut venir travailler au Québec, ou une autre province nous demande, au Québec: Coudon, avez-vous quelque chose concernant le Dr Untel? Puis, nous, bien honnêtement, on pense des fois qu'il faut répondre de manière très complète à ce genre de question là pour protéger le public. Et c'est ce qu'on fait, puis on ne veut pas arrêter de le faire, puis on aimerait ça que la loi fédérale ne nous empêche pas de le faire.

On n'est pas capables d'avoir des réponses claires à ça à ce moment-ci, je vous dirais. Encore la semaine dernière, j'avais des discussions avec la Fédération des ordres de médecins du Canada, puis on n'était pas capable de me répondre sur où c'est que ça commence puis où c'est que ça finit, la portée de cette loi-là.

Mme Courchesne: Juste pour... Ça se fait avec ou sans le consentement du médecin concerné?

M. Garon (André): Sans le consentement.

Mme Courchesne: Sans son consentement. C'est ça, vous voulez avoir sans le consentement, c'est ça?

M. Garon (André): Bien, en fait, c'est sûr que ça dépend toujours du type de renseignements. Il y a des renseignements disciplinaires qu'on n'a pas besoin... pour lesquels on n'a pas besoin d'avoir le consentement, ils sont au tableau de l'Ordre. Vous, vous appelez à l'Ordre, vous demandez: Est-ce qu'il a un passé disciplinaire? On va devoir vous répondre. Par contre, il y a d'autres types de renseignements qui nécessitent d'avoir le consentement du docteur.

Le Président (M. Cusano): Merci, M. Garon. Je vais céder maintenant la parole à Mme la députée de Duplessis en lui rappelant qu'elle possède 1 min 30 s pour la question et la réponse.

Mme Richard: Merci, M. le Président. Messieurs, bonjour. Dr Lamontagne, je vous avoue que tantôt vous m'avez interpellée beaucoup quand vous avez parlé des compagnies d'assurance qui vous demandent de plus en plus de renseignements. Moi, ça m'interpelle comme parlementaire. Puis, on siégeait sur la commission de la culture, où on parle de l'information qui est diffusée, et je me demande jusqu'à quel point, là, les compagnies d'assurance vont toujours demander plus. Est-ce que vous avez une réponse à me fournir si je vous dis: De quelle façon pourrait-on s'y prendre? Parce que ce que j'ai compris tantôt, c'est que vous, comme médecin, quand vous apposez un diagnostic, bien vous dites: Cette personne-là est invalide, et vous avez mis, bon, ce que, vous, vous croyez, comme médecin, vous jugez nécessaire. Et, vous savez, vous envoyez ce rapport-là à la compagnie d'assurance, on vous demande de plus en plus de détails, et souvent il y a une secrétaire qui prend ce rapport-là, des fois, bon, c'est l'agent d'assurance. C'est de l'information sur le dossier médical d'une patiente ou d'un patient qui est véhiculée par pas mal de personnes.

Le Président (M. Cusano): Dr Lamontagne, brièvement.

M. Lamontagne (Yves): En 30 secondes.

Le Président (M. Cusano): Je regrette, mais brièvement.

M. Lamontagne (Yves): 25 secondes, oui.

Mme Richard: Dommage.

M. Lamontagne (Yves): Je dois vous dire: Un, vous avez raison. J'ai l'impression qu'avec les années, en fait ce que j'ai vu, ça augmente de plus en plus. Deux: est-ce qu'il y a quelque chose qui peut être fait? Je pense qu'il devrait y avoir quelque chose qui peut être fait au niveau des compagnies d'assurance à ce niveau-là. Ce n'est sûrement pas le Collège des médecins qui peut changer ça. Est-ce que c'est la Commission d'accès à l'information? Est-ce qu'il faut que la loi... Parce qu'on m'a répondu, à la Commission: Oui, on est très conscients de ça, etc., on y pense, et tout ça. Mais est-ce qu'il faut que ce soit une loi qui soit changée? Est-ce qu'il faut qu'il y ait un guide qui soit développé et que, obligatoirement, les compagnies d'assurance devraient suivre ce guide-là? Je ne le sais pas, mais c'est en train de déraper contre les patients, et le docteur est pris là-dedans, lui, puis c'est intenable.

Le Président (M. Cusano): Merci.

Mme Richard: Si je comprends bien, c'est très difficile. Merci.

Le Président (M. Cusano): Merci, Mme la députée, mais je dois respecter l'ordre de la Chambre. Alors, M. Garon, Dr Robert et Dr Lamontagne, je tiens, au nom de mes collègues, à vous remercier pour votre excellent mémoire ainsi que pour un échange extrêmement intéressant, et je suis sûr qu'on aimerait continuer, et de notre part et de votre part, mais malheureusement je dois mettre fin à cette période. Merci beaucoup, au nom de tous mes collègues.

Une voix: Merci, M. le Président.

Le Président (M. Cusano): Et, à ce moment-ci, je demanderais à l'Office des personnes handicapées du Québec de bien vouloir prendre place.

Pour permettre cela, je vais suspendre pour quelques instants.

(Suspension de la séance à 16 h 58)

(Reprise à 17 heures)

Le Président (M. Cusano): À l'ordre, s'il vous plaît! À l'ordre!

Alors, je vois bien que nos prochains invités représentant l'Office des personnes handicapées du Québec sont bien à leurs places. Et, pour les fins du *Journal des débats*, j'aimerais bien qu'ils s'identifient, s'il vous plaît.

Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)

M. Rodrigue (Norbert): Alors, M. le Président, Mme la ministre, MM. et Mmes les députés, Norbert Rodrigue, président-directeur général de l'Office des personnes handicapées du Québec; et, à ma gauche, Mme Anne Hébert, je ne sais plus quel titre lui donner, elle va en avoir un nouveau bientôt, mais elle est directrice de la recherche, de l'évaluation et de l'intégration sociale, etc.; et François Nichols, avocat à l'Office, qui prête attention à des dossiers particuliers.

Le Président (M. Cusano): Merci. M. Rodrigue, vous connaissez certainement les procédures des commissions parlementaires.

M. Rodrigue (Norbert): J'essaie de m'en souvenir.

Le Président (M. Cusano): Oui, mais je me dois de vous les rappeler. Vous disposez d'une période de 20 minutes pour clarifier ou présenter votre mémoire, et, par la suite, il y aura un échange entre les membres de la commission et vous pour une période maximale de 40 minutes. Alors, allez-y, la parole est à vous.

M. Rodrigue (Norbert): Alors, je vous remercie, M. le Président. Je vous ai observé pendant que j'étais assis en arrière. Je connais votre règle disciplinaire, je vais la respecter.

Alors, il me fait... Mme la ministre, encore une fois, mesdames, messieurs, il me fait plaisir d'être parmi vous aujourd'hui. Et je tiens à remercier la commission de la culture de son invitation à nous entendre dans le cadre de l'examen du quatrième rapport quinquennal de la Commission d'accès à l'information, ou de la réforme concernant la transparence.

Vous aurez sans doute pris connaissance du bref mémoire que nous avons adressé sous forme de lettre au secrétaire de cette commission. En fait, le message que nous voulons vous transmettre est très, très simple: N'oubliez pas les personnes handicapées. Puis on va essayer de vous expliquer ce que ça contient, ça, ne pas oublier les personnes handicapées. C'est assez imposant parfois, mais, dans ce cas-là, ça devrait être facile.

Comme nous l'avons expliqué dans notre mémoire, les deux précédents rapports de la Commission d'accès à l'information, en 1992 et 1997, contenaient une recommandation à l'effet que la Loi sur l'accès et la loi sur le secteur privé devraient reconnaître les besoins des personnes handicapées selon des modalités à être définies par le législateur. Le rapport de 2002 ne semble pas reprendre cette recommandation, et l'Office croit qu'il s'agit bien sûr d'une simple omission mais estime important de venir ici aujourd'hui, compte tenu du fait que l'étude du rapport de la Commission d'accès à l'information mènera, potentiellement en tout cas ou possiblement, à un dépôt de projet de loi ou à des amendements à la loi.

La Loi sur l'accès et la loi sur le secteur privé reconnaissent à l'ensemble de nos concitoyens un certain nombre de droits, par exemple: droit d'accès aux documents des organismes, droit à l'assistance du responsable de l'accès, droit à la communication des

renseignements personnels qui les concernent et droit de rectification de ces renseignements. Pour une personne handicapée, il y a cependant une distinction entre posséder ces droits et pouvoir les exercer. C'est un exemple simple, mais il suffit pour s'en convaincre de penser au cas d'une personne ayant une déficience visuelle à qui un organisme donnerait accès à un document en lui remettant une copie imprimée. Cette personne handicapée obtient ainsi un document, mais elle ne peut le lire.

C'est dans cet esprit que l'Office propose que la Loi sur l'accès et la loi sur le secteur privé soient modifiées en y ajoutant des dispositions visant à permettre aux personnes handicapées de pouvoir exercer concrètement les droits que leur confèrent ces lois.

Et, je dois vous dire, ce n'est pas la première fois que l'Office fait des représentations à cet effet devant cette commission. On s'y est présenté lors de l'étude des rapports de la Commission d'accès à l'information de 1992; on s'y est présenté en 1997; on s'est présenté aussi à l'examen des projets de loi n° 451; on s'est présenté à l'examen du projet de loi n° 122, en 1998 et 2000, deux projets, là, qui n'ont pas connu de vie concrète par la suite.

Les propositions de l'Office ont, dans l'ensemble, reçu un accueil favorable. En tout cas, c'est ce qu'on a compris dans le passé. Ainsi, le projet de loi n° 451 prévoyait notamment l'ajout de dispositions à la Loi sur l'accès à l'effet qu'un document ou un renseignement détenu par un organisme soit communiqué sous une forme adaptée, prévue par règlement, à une personne handicapée atteinte d'une déficience visuelle ou auditive qui le demande — prévue par règlement; une personne handicapée restreinte dans ses déplacements, qu'elle puisse être exemptée par un organisme du paiement des frais de transcription, de reproduction et de transmission de renseignements lorsqu'elle ne peut consulter le document sur place. Il se peut que ce soit possible, une situation comme celle-là.

Le projet de loi n° 122 reprenait l'idée d'obliger un organisme à communiquer avec une personne handicapée à l'aide de mesures adaptées mais seulement en matière de renseignements personnels. Il prévoyait toutefois que, dans le secteur privé, les entreprises doivent prendre des mesures raisonnables pour permettre aux personnes handicapées d'exercer leurs droits en matière de communication et de renseignements personnels.

Nous rappelons ces propositions d'amendements législatifs pour illustrer le fait que la Loi sur l'accès et la loi sur le secteur privé peuvent être modifiées de façon appropriée pour répondre aux besoins des personnes handicapées. Et je ne ferai pas mon laïus, là, sur l'historique, les différentes lois, comment on a commencé à reconnaître les droits des citoyens à cet égard-là, mais on y reviendra plus tard.

Au stade de l'examen d'un rapport quinquennal de la Commission d'accès à l'information, nous croyons qu'il vaut mieux réserver des commentaires plus pointus sur les modifications qui pourraient intervenir dans un futur projet de loi. À ce titre, nous voulons assurer Mme la ministre de l'entière disponibilité de l'Office, de ses équipes de personnel, pour échanger avec celui-ci... ou les échanges avec votre ministère, advenant un futur projet de loi visant à modifier la Loi sur l'accès et la loi sur le secteur privé.

Cela dit, permettez-moi de fournir quelques données sur la population québécoise des personnes handicapées, quant à nous, selon nos estimés. Selon notre estimation, faite il n'y a pas longtemps, en l'an 2000, 145 000 de nos citoyennes et de nos citoyens étaient affectés à divers degrés d'une incapacité qui touche la vision; 217 000 étaient affectés d'une incapacité qui touche l'audition. Alors, ces chiffres-là démontrent, selon notre interprétation ou notre compréhension, que l'utilisation de moyens de communication adaptés dans l'application de la loi viendrait répondre à des besoins bien réels.

Et nous tenons par ailleurs à souligner que l'évolution technologique des moyens de communication rend de plus en plus aisée la communication sous forme adaptée. Il en va ainsi par exemple pour communiquer avec une personne qui a une déficience visuelle; notamment, un document ou un renseignement peut lui être communiqué sur support électronique à partir duquel la personne, si elle dispose d'équipements requis, peut produire une synthèse vocale.

Nous désirons ensuite commenter brièvement un des points majeurs de la réforme proposée par la Commission d'accès à l'information, à savoir l'idée selon laquelle les organismes devraient adopter une politique et un plan de publication automatique de l'information et, en conséquence, publier ou diffuser automatiquement certains documents. Nous vous disons: Quant à nous, c'est déjà notre pratique comme organisme, à nous, alors ça ne nous pose pas de problème. Cependant, on vous répéterait: N'oubliez pas les personnes handicapées, si jamais ça allait dans ce sens-là. Essayez de vous souvenir de cela. Ces documents devraient être, encore une fois, adaptés, disponibles, et évidemment on pourrait le prévoir de diverses manières.

En terminant, Mme la Présidente, nous voulons profiter de la tribune qui nous est offerte pour aborder un sujet qui se situe un peu au-delà de celui qui intéresse formellement cette commission. Mais, comme le temps passe vite — à 63 ans, je réalise que le temps passe plus vite, tu sais — je ne prends pas de chance, je vais vous le dire tout de suite, je n'attendrai pas. Alors, il s'agit de l'idée du gouvernement en ligne.

Le message de l'Office à cet égard est encore facile à exprimer: N'oubliez pas les personnes handicapées. C'est simple. N'oubliez pas les personnes handicapées, parce que les effets combinés de leur incapacité et de leur pauvreté — nous ouvrons une parenthèse pour rappeler que les personnes handicapées sont le groupe le plus pauvre de la société québécoise — signifient que, pour beaucoup d'entre elles, l'accès en ligne au gouvernement est une impossibilité. L'amélioration et le développement des services en ligne ne doit donc pas signifier la disparition des autres moyens plus conventionnels pour l'État de communiquer et de rendre des services à la population.

À cet égard, il est intéressant de souligner que dans le cadre de la mise à jour du contenu des prochaines déclarations de services aux citoyens, prévue pour avril 2004, l'Office, le ministère, votre ministère et le ministère de la Santé et des Services sociaux, nous collaborons à réaliser un projet visant à améliorer, au

sein de l'administration publique québécoise, l'adaptation des services généraux qui s'adressent à l'ensemble de la population afin qu'ils tiennent compte davantage de ces réalités des personnes qui ont des incapacités.

Alors, Mme la ministre, M. le Président, c'est là un bref exposé de ce que nous avons déjà dit, de ce que nous redisons et ce que nous allons redire si nécessaire. Merci beaucoup.

• *(17 h 10)* •

La Présidente (Mme Vermette): Alors, M. Rodrigue, on vous remercie de votre exposé. Alors, si vous le permettez, nous allons commencer nos échanges, et je vais donner la parole à la ministre. Mme la ministre.

Mme Courchesne: Merci, Mme la vice-présidente...

La Présidente (Mme Vermette): Non...

Mme Courchesne: Présidente?

La Présidente (Mme Vermette): ...je suis présidente intérim, là, mais...

Mme Courchesne: Alors, merci. Voyez, M. Rodrigue, j'en suis encore, moi aussi, à l'adaptation de qui fait quoi.

Alors, messieurs, madame, merci d'être venus nous rencontrer cet après-midi. Et vous me permettrez quelques commentaires par rapport à un sujet qui vous... vous avez tellement raison de nous le rappeler, qui est malheureusement trop souvent oublié. Je le dis très simplement mais très franchement. C'est vrai qu'il est souvent dommage que dans notre société on soit encore obligé de se rappeler mutuellement qu'il y a des personnes qui doivent adapter leur réalité et que nous, comme gouvernement, devons adapter aussi leur réalité à certains moyens.

Et, vous savez, dans une autre vie, je me rappelle d'avoir vécu sur la place publique des... et c'était au moment où *Les filles de Caleb* sortait, le célèbre roman, où c'était très populaire et où effectivement des non-voyants et l'Office avaient fait des sorties publiques très, très fortes sur le fait que ces personnes ne pouvaient avoir accès à toute cette littérature en braille. Et je me rappelle que ça avait fait un débat à l'Assemblée nationale et puis qu'on s'était dit: Au fond, tu n'as pas d'arguments. C'est très difficile d'avoir des arguments quand tu ne peux pas voir... Tu sais, c'est bien déchirant, toutes ces discussions-là. Par contre... Et, à l'époque, ce n'était que le braille, là — ça, je parle de ça, il y a 15 ans, là, ou à peu près, là — et puis le braille... traduire *Les filles de Caleb* en braille, là, bien, chaque tome, là, ça coûte 15 000 $, chaque tome. Ça, c'est un livre, là. Bon, ça a peut-être changé, je ne sais pas, mes connaissances ne sont pas très actuelles par rapport à ça, mais c'est évident qu'il y a des enjeux financiers énormes par rapport à cette réalité-là.

Mais là on parle des *Fille de Caleb*; vous, vous êtes devant nous pour nous parler de sujets à mon avis fondamentaux, qui sont probablement l'accès à de l'information personnelle. Puis j'imagine aussi que ces mêmes personnes peuvent vouloir avoir accès à des informations qui sont d'intérêt public. On a eu devant nous des organismes qui sont venus, qui étaient concernés par des enjeux d'intérêt public dans leur ville, dans leur municipalité, autour d'eux, et je ne vois pas pourquoi des gens qui sont handicapés ne pourraient pas aussi défendre l'intérêt public, qu'ils soient malentendants, ou non-voyants, ou...

Alors, vous, ce que vous soulevez, au fond, si je comprends bien votre mémoire... Et là je veux voir, parce que je sais qu'il y a eu beaucoup de travaux. Je sais que M. Boisclair, à l'époque, est allé très loin, me dit-on, lors du projet de loi n° 451, et je crois comprendre que, pour des raisons financières, et les gens d'en face me corrigeront, mais il n'a pas réussi. Et puis, dans le projet de loi n° 122, on est revenu en disant: Est-ce que vous seriez d'accord si on rendait accessible ou adaptait l'information pour ces gens-là, en ce qui concerne davantage le volet des renseignements personnels?

Moi, ce que je voudrais que vous nous disiez vraiment clairement aujourd'hui, c'est: Jusqu'où... comment c'est, ça, on le sait, mais jusqu'où allons-nous, dans votre perspective, dans la défense des droits de ces personnes? Moi, je reçois très favorablement l'idée de se rasseoir puis voir comment on peut penser à quelque chose, là, de plus spécifique. Mais, je vous dirais, pour le bienfait des membres de la commission, j'aimerais que vous nous disiez, là: Jusqu'où allons-nous? Est-ce que vous faites une distinction entre l'accessibilité aux renseignements personnels et l'accessibilité à des dossiers qu'un handicapé voudrait défendre dans un intérêt plus large?

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

M. Rodrigue (Norbert): Non, mais...

Le Président (M. Cusano): Bon, on comprend.

M. Rodrigue (Norbert): Non, non, je comprends la question aussi, là. Et je n'ai pas la prétention de posséder la vérité sur cet objet-là, même si on y travaille à tous les jours et c'est notre mission. Je gardais une minute de... une seconde de silence juste pour signaler que c'est des citoyennes et des citoyens à part entière. Ils sont, selon nos estimés, autour de 1 million au Québec, toutes déficiences confondues. Je vous ai dit, tout à l'heure, quelques milliers au plan visuel, la surdité, 145 000, 217 000, ça fait un certain nombre de personnes. À notre connaissance, il y a eu 25 000 demandes d'accès en 2000-2001. Sur 25 000 demandes d'accès, si j'estime qu'il y a 13 % de la population de personnes handicapées, il y a probablement, mettons, 2 500 demandes d'accès, et je ne peux pas présumer que c'est tous des sourds ou tous des aveugles, mais je peux dire que ce n'est pas 25 000 demandes, hein?

La préoccupation des coûts, je la comprends. Je préside un organisme, Mme la ministre, qui est confronté aussi avec ça. Nous, on doit avoir des interprètes quand on tient nos conseils d'administration, parce que nous avons des sourds. Quand on tient des spectacles pour la Semaine des personnes handicapées, nous devons avoir des interprètes gestuels pour permettre aux sourds,

bon, d'assister aux shows, etc. Donc, on est plus rompus à ça, tu sais. Et, dans nos coûts à nous autres, c'est dans notre budget régulier, dans mon budget du conseil, c'est dans le budget de documentation, c'est dans le budget de la direction de l'information, etc. On ne peut pas vraiment... Si vous me demandez, là: Faites une étude d'impact, je pourrais la refaire si vous me donnez les moyens, mais je ne la ferai pas si je n'ai pas les moyens, c'est bien sûr.

Mais notre demande fondamentale, c'est la suivante: ce qu'on dit, nous, c'est que c'est plus que les renseignements personnels, c'est les documents publics, auxquels tout le monde ont droit. Mais on vous dit, par exemple, en même temps, que la forme adaptée pourrait être prévue par règlement. Ces gens-là, ils ne veulent pas avaler la bouchée tout d'un coup non plus; ils ne sont pas si exigeants que ça. Allons-y de manière progressive. Et, si on annonçait demain matin par règlement que tel type ou tel type d'information sera disponible, ils seraient très heureux, ces gens-là, ils applaudiraient déjà.

Alors, moi, ce que je propose à ma société, moi, c'est: on ne l'a pas construite en un jour, ma société, et il faut aller dans ce champ-là un peu progressivement, mais donner un peu d'ouverture et d'espoir. Bon. Ceci étant dit, on est très conscients, nous autres aussi, que ça interpelle, que ça pose des défis, mais en même temps on a un problème de conscience majeur: on ne peut pas taire ça et on ne peut pas rester tranquilles en regard de ça.

Mme Courchesne: Je veux, M. le président, que vous sachiez, là, que je suis très, très...

M. Rodrigue (Norbert): Oui, oui, j'ai compris ça, là.

Mme Courchesne: Oui, mais on va aller plus loin dans cette réflexion-là, au sens de dire, par exemple: Oui, pour certains types d'information, il y a des solutions. Par exemple, je pense qu'effectivement... Parce que vous dites 13 % sur 25 000. Écoutez, je n'ai pas les statistiques, on ne les a peut-être pas, mais peut-être que c'est encore moins que 13 %, sur une base annuelle. Donc on ne parle pas nécessairement d'un nombre si considérable. Donc, je me dis: Quelqu'un qui veut des renseignements très spécifiques, soit personnels, soit d'intérêt public, que ce soit par le biais d'un interprète ou d'un accompagnateur... Parce que la personne qui ne voit pas, elle aura un accompagnateur, puis la personne malentendante, elle aura un interprète, et vous demandez des frais de transport pour les personnes handicapées physiquement, disons. Bon. Ça, peut-être qu'on est capable de trouver des accommodements. En tout cas, je trouve que ça mérite d'être étudié. Je vous dis juste que, oui, on regardera ça de façon attentive.

Maintenant, dans la publication automatique, par contre, de certains renseignements qui sont déjà accessibles, là, actuellement sur Internet, ça, par contre, là, ça, c'est très, très, très large. Parce que, là, s'il y a, je ne sais pas combien, 1 million ou 1 million et demi de personnes handicapées, tout confondu, là, évidemment, les centres d'intérêt de chacun sont très, très divergents, là. Là, on ne peut pas penser qu'on aurait, sur publication automatique, la capacité d'identifier ce qui intéresse plus les uns que les autres, là. Alors, c'est pour ça que j'essaie de voir comment ça peut, dans la réalité, parce qu'il faut rester réaliste, hein, on se comprend là-dessus... comment pouvons-nous... est-ce qu'il y a une liste de documents qu'on peut déjà savoir, là, qui sont très demandés chez vous ou qui sont très demandés ailleurs, ou est-ce qu'il y a une façon de faire une sélection.

● *(17 h 20)* ●

Puis je n'aime pas ça, parler comme ça, parce que, vous avez raison, là, ce sont des citoyens à part entière. Mais ce que vous dites, c'est qu'on voudrait, pour eux, éviter la demande d'accès ou éviter la demande de renseignements puis y aller sur publication automatique. Par contre, chaque ministère, à mon avis, a aussi l'obligation de répondre à ces demandes-là de tous les citoyens. C'est pour ça que j'essaie, là, de faire la part des choses entre ce qui concerne nos travaux aujourd'hui et la responsabilité de chacun des ministères et organismes de s'assurer qu'une personne handicapée obtient l'information auquel elle a droit.

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

M. Rodrigue (Norbert): Oui. Bien, dans la publication automatique, ce que je suggère, c'est la même approche que pour dans l'autre disposition, c'est-à-dire, si on peut y aller par réglementation, on pourrait très bien, dans la publication automatique, réglementer aussi puis prévoir qu'un certain nombre de documents...

Mme Courchesne: ...documents, c'est ce que vous dites, qui seraient accessibles?

M. Rodrigue (Norbert): Bien oui, bien oui. Absolument.

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

M. Bédard: Merci, M. le Président. Alors, je vous remercie, M. Rodrigue, Mmes Hébert et Nichols. Alors, vous savez, il y a beaucoup de choses à dire en termes de sensibilité et, par contre, il y a surtout beaucoup à faire en termes d'action. Et je vous trouve bien patients de revenir devant cette commission pour réclamer, et vous le dites bien d'ailleurs, à mots, je pense, très gentils, ce qui vous est dû comme citoyens du Québec. Et c'est dur de demeurer insensible à ces représentations, au contraire. La ministre fait ressortir que le tout s'inscrit dans une réalité économique et à laquelle nous devons faire face et, je vous dirais, conjuguer avec. Par contre, vous voulez encore, et ça, c'est tout à votre honneur... vous dites: Allons-y par petits pas. Alors, malgré le fait que vous attendez encore, vous dites: Faisons des petites percées.

Très rapidement. Par exemple, on disait... vous dites: Par réglementation, on pourrait effectivement trouver... ou plutôt identifier des documents qui seraient de façon automatique accessibles selon la condition de

la personne. Est-ce qu'on peut penser... tout d'abord, je vous dirais un exemple, l'index des documents, par exemple, ce n'est que... Et vous faites référence un peu que l'index en tant que tel, lui qui n'est pas quand même un document, là, très vaste, qui est plutôt... qui représente l'ensemble de l'information, qui, lui, devrait faire l'objet d'une divulgation automatique et, je vous dirais, conforme à vos demandes, soit... autrement dit, avec un support technique qui fasse en sorte que tous les citoyens du Québec peuvent consulter cet index. Est-ce que j'ai bien compris? Il me semblait avoir compris ça dans votre mémoire, ou du moins au départ, là.

Le Président (M. Cusano): Merci, M. le député de Chicoutimi. M. Rodrigue.

M. Rodrigue (Norbert): Brièvement, M. le Président. D'abord, avant de répondre spécifiquement à la question, je voudrais rappeler que, depuis 1992, le gouvernement fédéral, hein, donne des informations de cette nature-là et publie des informations automatiques, comme ça, qui sont disponibles pour les personnes handicapées, bon, et ça se fait depuis 1992, ça. Et, à ma connaissance, je n'ai pas fait d'étude d'impact, mais, à ma connaissance — François, tu me corrigeras — mais on n'a pas jamais entendu dire que ça coûtait épouvantablement, très cher.

Par rapport à la question, c'est certain que ce serait un guide extraordinaire, je veux dire, les gens pourraient voir l'index des documents puis dire: On n'a peut-être pas accès à tous, mais, oh, celui-là, ça m'intéresserait, puis il est disponible ou il peut être adapté. Ce serait assez intéressant.

Alors, dans ce sens-là, moi, je pense qu'il faut... Quand je dis «y aller progressivement»... Vous savez, en 1921, j'étais dans... je n'étais pas, mais j'ai présidé une organisation qui a été créée en 1921. La première proposition déposée au congrès, en 1921, c'était la réclamation ou la revendication d'un bail type pour les locataires. Savez-vous quand est-ce qu'on l'a eu? En 1978. Alors, la patience... Il y en a qui meurent d'impatience; j'ai connu beaucoup de gens qui sont morts d'impatience. Moi, je n'ai pas choisi cette stratégie-là pour mourir. Alors, j'ai choisi d'être patient et d'y aller progressivement. Et je pense qu'on est capable d'évaluer ça et puis de faire en sorte que les efforts se fassent tranquillement, pas vite. Anne, est-ce que tu ajouterais quelque chose?

Mme Hébert (Anne): Oui, je dirais...

Le Président (M. Cusano): ...Mme Hébert, oui.

M. Rodrigue (Norbert): Excusez-moi, M. le Président, ce n'est pas moi qui préside. Excusez.

Des voix: Ha, ha, ha!

Le Président (M. Cusano): Non, non, mais vous semblez bien connaître ça. Alors, je cède la parole à Mme Hébert.

Mme Hébert (Anne): À l'Office, on a été confronté à la difficulté de rendre accessibles toutes nos productions puis les renseignements à notre clientèle. Puis on s'est posé la même question sur les impacts financiers. On s'est doté d'une politique de médias adaptés où il a fallu traduire concrètement par quels moyens puis dans quelles circonstances pour qu'on soit capables d'assumer nos responsabilités. Donc, la question des impacts financiers puis de comment traduire la notion d'accommodement raisonnable, on se l'est posée très, très concrètement.

Et il y a toutes sortes de façons d'éviter des impacts financiers trop grands. Je vais vous donner un exemple très précis. Certains groupes de sourds qui utilisent la langue des signes québécoise nous demandaient de transcrire en langue des sourds des documents de 1 000 pages. C'étaient des coûts faramineux. Et on leur a plutôt proposé de faire des séances d'information avec interprète, et là c'était tout à fait un coût raisonnable. Donc, il y en a, des alternatives. Et il faut s'inscrire toujours dans un échange avec les demandeurs puis trouver des solutions moins coûteuses. Il y en a, des possibilités.

Et on ne fait pas transcrire tous nos documents en braille. Il y a seulement certains types de documents qu'on pouvait traduire en braille. Et la plupart des demandes pour les braillistes, d'ailleurs, c'est la disquette ou la version électronique, parce que les braillistes ont l'appareil pour avoir accès. Donc, ça aussi, la demande a évolué dans le temps. Avant, il y avait moins d'accessibilité des appareils; maintenant, il y a une plus grande accessibilité des appareils. Donc, il y a des façons de planifier des adaptations pour éviter des coûts financiers non raisonnables, avec des contraintes financières trop grandes.

Le Président (M. Cusano): Merci, Mme Hébert. M. le député de Chicoutimi.

M. Bédard: Oui. Puis je pense aussi, d'une façon plus large que ce dossier... cette sensibilité que nous devons avoir, mais, au-delà de ça, même, l'appareil étatique, aussi. Ça passe par plusieurs choses, là, vous le faites ressortir un peu, mais je pense, aussi, par une présence plus accrue des personnes malentendantes, des personnes handicapées en général dans la fonction publique. Je pense que c'est comme un tout, et ça passe aussi par une sensibilisation accrue, je vous dirais, du public en général à cette réalité-là qui, surprenamment, des fois, on sent qu'elle est tassée un peu. Peut-être parce que ceux qui sont sans voix peuvent moins crier ou...

En passant, en termes de sensibilisation, je vous dirais, et sans faire une incartade trop longue, chez nous, on a un très beau spectacle, vous savez, en langage signé, qui s'appelle *Chansons pour vos yeux*; je ne sais pas si vous avez eu l'occasion... mais qui est un exemple de sensibilisation de la population, où les gens font les chansons, mais en langage signé. Alors, l'auditoire est composé autant de personnes, je vous dirais, qui ont toutes leurs facultés et celles qui sont malentendantes, et, en même temps, ils signent. Donc, il y a un côté artistique au langage signé qui fait en sorte que tout le monde s'y retrouve. Alors, sans dire qu'on pourrait se servir de l'idée de façon plus large, mais ça démontre que ces avancées-là ne se font pas... Le Parlement n'est

pas, je vous dirais, exclus... ou plutôt seul. Ça passe par une sensibilisation plus globale de la population.

Mais je pense que nous sommes aussi convoqués pour une avancée réelle en matière d'accès à l'information et je pense que la ministre a montré de l'ouverture. On en est fort heureux. Peut-être pour nous indiquer un peu plus précisément, le projet de loi n° 457 prévoyait — est-ce que c'est ça, 457? — ...

M. Rodrigue (Norbert): ...c'est 451.

M. Bédard: ...451, excusez-moi, prévoyait des éléments précis. Pourriez-vous nous indiquer précisément, là, sur quels points, là, portait ce projet de loi, par rapport à votre réalité?

Le Président (M. Cusano): M. Nichols, vous allez répondre?

M. Nichols (François): Oui. Alors, le projet de loi n° 451 prévoyait des modifications à la Loi sur l'accès pour prévoir que la demande d'une personne handicapée, là, visuelle ou auditive... qu'un document administratif ou renseignement, là, de nature personnelle doive lui être communiqué sous une forme adaptée, tel que prévu par règlement.

Il y avait une modification également à l'article... à la Loi sur l'accès, en lien avec la modification précédente, pour ajouter un pouvoir réglementaire pour prescrire les cas ou conditions où un renseignement doit être communiqué sous une forme adaptée pour une personne handicapée visuelle ou auditive et déterminer les organismes ou catégories d'organismes tenus à cette obligation.

• *(17 h 30)* •

Il y avait aussi l'ajout d'un pouvoir réglementaire pour prévoir une exemption, là, de paiement de frais dans le cas où une personne handicapée, là, à mobilité réduite ne pourrait pas aller consulter un document administratif sur place. Alors, on lui dit, dans ce cas-là... Comme le seul moyen de lui donner accès au document, c'est de lui en faire parvenir copie, il ne serait pas correct de lui charger des frais.

Il y avait une disposition équivalente en matière de communication de renseignements personnels. Et il y avait des dispositions qui prévoyaient que le responsable de l'accès ou de la protection des renseignements pouvait disposer d'un délai supplémentaire pour traiter une demande, là, quand il devait recourir à des mesures adaptées. Alors, essentiellement, c'est ce qu'il y avait dans le projet de loi n° 451.

Le Président (M. Cusano): Merci, M. Nichols. Je cède maintenant la parole à la députée de Bellechasse.

Mme Vien: Messieurs dame, merci de vous être déplacés pour venir nous rencontrer aujourd'hui. Effectivement, j'abonde exactement dans le même sens que mes collègues: effectivement, il y a des choses, il y a des petits pas qui se franchissent au jour le jour. Moi, j'ai travaillé avec un homme, un jeune homme qui était aveugle et qui a fait de la radio, et on a transcrit en braille l'ensemble de la discothèque, et à tous les jours il lisait ses journaux. Et je puis vous assurer, pour y avoir été assez longtemps dans cette maison-là, qu'il a été parmi les meilleurs animateurs radio, un homme curieux, fouilleux, avec le souci du détail. Donc, il y a des choses qui se font, très, très, très intéressantes. Et, comme l'ont dit mes collègues, il reste du travail à accomplir.

Dans la quotidienneté de ces gens-là, quand ils font une demande auprès d'un organisme public pour avoir des documents, comment ça se passe? Quel est l'accueil qu'ils reçoivent?

M. Rodrigue (Norbert): Bien, écoutez, en général... Nous, on doit dire, là... Personne ne nous écoute, hein?

Une voix: ...

M. Rodrigue (Norbert): Non, non, mais personne ne nous écoute, les portes sont fermées. Ce que je veux dire, là, c'est que, chez nous, on n'a pas reçu de plaintes formelles, là, des montagnes de plaintes, là. C'est vrai qu'on n'est pas un organisme comme la Commission des droits de la personne, mais on n'a pas de plaintes. Il y a des gens qui viennent nous voir puis qui nous disent: Aïe, j'ai essayé d'obtenir telle affaire, ça a été difficile; on donne un coup de pouce ou on le réfère à... puis il finit par avoir sa réponse. Mais on ne peut pas se baser, tu sais, sur une somme de plaintes pour dire... Sauf qu'on sait les difficultés que ça représente, les portes où il faut frapper, ce que ça veut dire de se faire dire: Non, non, non, écoute, là, on ne peut pas te donner ça, là, on ne peut pas traduire ça, ça coûte trop cher.

Alors, dans ce sens-là, votre question, elle est excellente, mais je ne peux pas non plus vous dire que j'ai reçu des plaintes puis que, comme commissaire, ou protecteur, ou peu importe, je peux vous décrire la situation tragique des personnes. François, qui est à l'Office depuis des années...

Mme Vien: C'est effectivement ce que je vous demande. Je ne suis pas dans les statistiques ni dans les plaintes. Je veux effectivement savoir comment ça se passe, pour une personne qui vit avec un handicap, quand elle veut avoir un document, une information, comment ça se passe actuellement.

M. Nichols (François): Bien, c'est sûrement les mêmes recours que pour tout citoyen. Maintenant, on faisait état tantôt, là, de quelque 25 000 demandes d'accès à des documents, des renseignements, par année; certainement que, là-dedans, il y a des personnes handicapées qui ont dû faire des demandes. Et si effectivement il y a eu des solutions, des mesures adaptées qui ont été appliquées et puis que les personnes ont eu accès aux documents, aux renseignements qu'ils voulaient puis que tout a bien été, bien, à ce moment-là, on n'en entend tout simplement pas parler chez nous. Mais, en termes de plaintes, on reçoit des plaintes sur toutes sortes de sujets, parce qu'on s'intéresse à l'intégration des personnes handicapées dans toutes sortes de domaines. Mais, en termes de plaintes, là, ce n'est pas... On n'a pas de dossier, là-dessus, particuliers.

M. Rodrigue (Norbert): Mais nous savons, par exemple... nous travaillons, par exemple, avec... sur des dimensions comme le livre adapté, hein, le livre adapté, la disponibilité, la production, la diffusion. On travaille avec la Bibliothèque nationale, justement, qui est préoccupée par le futur, dans ce cadre-là. Et la préoccupation de la Bibliothèque nationale, ce n'est pas juste l'adaptation pour les non-voyants, c'est l'adaptation pour l'ensemble des personnes handicapées. Et on s'aperçoit qu'il y a beaucoup de moyens techniques, beaucoup de moyens qui, quand ils sont mis en place, tu sais, dès la conception des choses, ne coûtent rien, dans le fond, de plus ou ne provoquent pas de dépenses extraordinaires supplémentaires.

Alors, dans ce sens-là, quand le citoyen ordinaire se présente aujourd'hui, madame, je vous dirais que... Je n'osais pas avancer sur ce terrain-là, mais je vous dirais que... et ça ne dépend pas de la ministre de la Culture, ni du ministère des Relations avec les citoyens, ni d'un... Mais, moi, j'ai déjà été témoin de quelqu'un muet qui a comme interprète, dans une séance de psychiatrie, son fils. Alors, je peux vous dire que... Un exemple comme ça, ça me suffit, moi, ça me suffit. Et j'ai vu ça au moins à une couple de reprises dans ma vie, là.

Alors, comment ça se passe quand tu veux avoir un document? Je vous répète que les témoignages que, moi, j'ai eus, sans avoir de plainte, c'est la répétition, c'est le renouvellement, c'est le frappage à toutes sortes de portes. Et, finalement, moi, j'ai l'impression que le monde font leur possible, les organismes font leur possible, mais, comme dit François, quand la... Les personnes handicapées ne sont pas si exigeantes que ça. Quand elles ont satisfaction minimalement à leurs demandes, elles se taisent. Alors, dans ce sens-là, moi, je pense qu'il y a moyen de travailler.

Mme Vien: Oui. Ça va certainement représenter un défi colossal, compte tenu de la multitude de documents, aujourd'hui, qu'on a par Internet. On est inondé d'informations, en fait. Et je pense que ça va représenter effectivement un défi important.

M. Rodrigue (Norbert): Mais, madame...

Le Président (M. Cusano): On va laisser la députée terminer sa question.

M. Rodrigue (Norbert): Oui. Mais est-ce que je peux répondre?

Mme Vien: Oui, allez-y.

Le Président (M. Cusano): Oui, oui.

M. Rodrigue (Norbert): Madame me provoque un petit peu plus, là.

Mme Vien: Ah! Mais ce n'est pas mon intention.

M. Rodrigue (Norbert): Non, non. Mais ce que je veux dire... Écoutez, je ne veux pas être dur, je ne veux pas être dur, mais je dis souvent aux gens qui sont devant moi: Qui, ici, présente ou présent, peut me dire que, demain matin, n'aura pas la malheureuse surprise de se retrouver avec un handicap? Qui peut me dire ça?

Un jour, il n'y a pas si longtemps... Et le premier ministre me le rappelait il y a deux semaines en me disant: Gaston vous aime, ou Untel vous aime. Un jour, il y a quelqu'un qui m'a appelé à l'Office, il y a quelqu'un dans une responsabilité politique qui était devenu aveugle du jour au lendemain et il voulait continuer d'exercer ses responsabilités politiques. Alors, qu'est-ce qu'on a fait? On a pris les moyens pour adapter son environnement. On a adapté son environnement avec les moyens qui existent, les programmes existants du gouvernement, là, on n'a pas fait de spécial. Bien, il a pu continuer d'exercer sa vie politique. Il s'est même représenté en politique et il a été réélu — c'était à un niveau non provincial — puis il a été réélu. Et cette personne-là, hein...

Mme Courchesne: ...maire de Joliette.

M. Rodrigue (Norbert): Non. Ça, c'est avant. C'est avant.

Le Président (M. Cusano): Vous avez la parole.

M. Rodrigue (Norbert): Vous allez le trouver, vous allez le trouver. Mais ça, c'est une question, voyez-vous, qui fait en sorte que ça nous permet de dire: Cet homme avait besoin d'une série d'adaptations dans l'accompagnement: s'adapter à la canne blanche; suivre un cours pour l'utiliser; faire en sorte de pouvoir lire, après, ce qu'il recevait comme correspondance; avoir un travail de secrétariat; pouvoir se déplacer, etc., là.

Alors, moi, je ne veux pas faire une esclandre, là, tu sais, je ne veux pas faire... mais je vous dis sincèrement que, si on veut y aller étape par étape, nous sommes capables de faire plus que ce que nous avons actuellement, un peu plus. Et ça pourrait passer par l'index des documents, ça pourrait passer par autre chose, mais on est certains, nous, que ce n'est pas une fortune. Le fédéral... François me disait: Norbert, le fédéral, ça fait depuis 1992. Il n'y a pas eu rien de signalé sur les coûts faramineux de ça, depuis 1992. Mais vous pouvez vérifier, là, moi, je ne suis pas un expert là-dedans. François.

M. Nichols (François): Oui. Je pense qu'on gagnerait à s'intéresser davantage à ce qui s'est passé, là, au fédéral.

Mme Vien: Au fédéral, l'expérience fédérale, finalement? Oui.

M. Nichols (François): Oui, l'expérience fédérale. Ils ont un système, là, qu'ils appellent Info Touch, qui produit, là, des documents sous forme adaptée, avec un numéro central, les personnes handicapées peuvent appeler. Au niveau des coûts également, du côté fédéral, à l'Office, on a fait différentes démarches auprès du Conseil du trésor, le ministère de la Justice fédéral, auprès du bureau du Commissaire à la vie privée, puis on n'a pas... on nous dit que ces coûts-là ne sont pas

comptabilisés, ce sont des coûts diffus dans le système. Ce qui nous mène à penser que ce ne sont probablement pas des coûts exorbitants, parce qu'ils auraient certainement attiré, là, l'attention davantage que ça.

• *(17 h 40)* •

Mme Vien: Je pense que, et je terminerai là-dessus, là, M. le Président...

Le Président (M. Cusano): Merci, Mme la députée. Je suis obligé de céder... Extrêmement intéressant, mais je dois céder la parole à la députée de Duplessis.

Mme Richard: Merci, M. le Président. Mesdames, messieurs, bonjour. Je trouve vos propos très intéressants. Et je lisais ici, bon — puis vous en avez fait mention, madame, tout à l'heure — que vous avez une politique à l'interne qui rend vos documents disponibles pour les personnes handicapées. Vous travaillez en collaboration avec le ministère des Citoyens et de l'Immigration afin d'améliorer toute la qualité des services pour ces personnes qui vivent des difficultés visuelles, auditives ou autres. Et ce que je me rends compte à la lecture de vos propos, c'est, en fin de compte, de nous sensibiliser, nous.

Vous ne demandez pas tous les moyens extraordinaires, en tout cas si je déduis bien vos propos, et vous dites, bon: Il y a des choses qui se sont faites, qui ont pris du temps, et ce n'est pas juste... je pense que, oui, il y a une question d'argent, mais ce n'est pas juste une question d'argent. Vous avez démontré qu'il y a des petites choses qui peuvent être possibles et que, nous, je crois, ici, membres de la commission, devrons en tenir compte. Peut-être juste cibler quelques... trouver une formule puis cibler des choses, au niveau de l'information personnelle ou publique, qui peuvent être pertinentes. On n'est pas obligé de tout cibler. Mais, déjà, ce serait un pas de fait pour une ouverture aux personnes handicapées, qui éprouvent d'énormes difficultés.

Et surtout, bon, quand on parle, nous, du gouvernement en ligne, c'est sûr que, peut-être, tous les services ne pourront pas être disponibles, puis, comme vous dites, c'est des personnes qui sont à faibles revenus. Mais, de ce que je comprends, c'est que — puis je voudrais que vous me disiez si j'ai raison — c'est que vous êtes prêts à collaborer, de quelque façon que ce soit, et peut-être amener votre expertise qui pourrait être fort utile. Parce que vous nous avez donné des exemples concrets, et, si vous avez, en tout cas, d'autres exemples qui pourraient nous être utiles, à la commission, moi, je vous invite à le faire, parce qu'il va falloir sérieusement se pencher... Je savais qu'on avait beaucoup de personnes handicapées au Québec, mais je dois reconnaître avec vous que le nombre que vous nous avez cité me fait réfléchir davantage.

Le Président (M. Cusano): Merci, Mme la députée. M. Rodrigue.

M. Rodrigue (Norbert): Bien, écoutez, je ne suis pas surpris de ce que vous me dites. À chaque fois que j'avance ce chiffre-là, les gens me disent: Aïe! arrête de charrier, Rodrigue, là. Mais c'est ça, la réalité. Et Statistique Québec — ce n'est pas moi, ça — Statistique Québec dit que les personnes qui vivent avec des incapacités légères, graves et moyennes, on est 15 % de la population. Alors, nous, on dit: Non, en fonction de notre loi, on est peut-être moins que ça, quand même, on est autour de 12 %, 13 %. Alors, ceci étant dit, c'est vrai qu'on veut collaborer, on offre notre collaboration.

Troisièmement, je vous dirais, et M. le Président va me le permettre sûrement, écoutez: 1975, la Charte des droits; 1978, la Loi sur l'exercice des droits des personnes handicapées; 1982, la loi sur l'accès à l'information; 1988 à 1990, la jurisprudence s'élabore tranquillement, Me Bédard, sur l'accommodement raisonnable. Nous sommes en 2003. Tout ce que nous disons: Pouvons-nous poursuivre, comme notre société l'a fait, l'évolution et aller un peu plus loin? C'est la simple revendication que nous faisons. Et nous offrons notre expertise, comme vous dites — puis on ne prétend pas tout connaître non plus — pour collaborer avec ceux et celles qui ont à prendre des décisions à cet égard-là.

Le Président (M. Cusano): Merci. Est-ce qu'il y a d'autres questions, Mme la députée de Duplessis? Bien. Compte tenu du fait que nos invités n'ont pas pris le 20 minutes pour faire leur présentation, je vous demande consentement pour qu'on puisse, puisqu'on a encore un peu de temps, permettre à la ministre, du côté ministériel et du côté de l'opposition, de revenir avec une question. Mais, je vous en supplie, une question brève, s'il vous plaît. Mme la ministre... Est-ce qu'il y a consentement?

Des voix: Oui.

Le Président (M. Cusano): Oui, il y a consentement. Alors, Mme la ministre.

Mme Courchesne: Merci, M. le Président. En fait, juste vous dire qu'effectivement il y a de l'espoir, puisque le gouvernement fédéral, lui, l'a fait dans sa loi. J'imagine que vous avez pris connaissance... c'est un article qui est très, très simple, qui dit que «la personne ayant une déficience sensorielle à qui est donnée communication totale ou partielle d'un document et qui a demandé qu'elle lui soit faite sur un support de substitution se fait communiquer copie du document ou de la partie en cause sur un tel support». Évidemment, ça, ça va très loin, on est... c'est assez, même, radical, là, parce que ça veut dire... un peu l'exemple que vous donniez, madame: si le document est très épais, est-ce que ça veut dire qu'ils vont produire aussi épais?

Moi, je vais vous... Mais ce qu'on sent, par ailleurs, et ce qu'on retient de vos propos, et je vais vous quitter là-dessus, c'est qu'effectivement c'est une question sur laquelle on doit se pencher. Parce que je trouve ça très difficile et même insupportable de défendre pendant 43 mémoires l'importance des droits à l'information, l'importance du droit à la vie privée, mais, je dirais, du droit à l'information... Vous avez tout à fait raison de mentionner que tous sont des citoyens à part entière. Je suis... Je partage l'avis qu'on peut...

Et ce que j'aime beaucoup de votre approche, c'est que vous avez une approche réaliste parce qu'elle

est progressive. Ça, je pense que c'est aussi intéressant. Vous nous faites de belles ouvertures aujourd'hui, en plus de nous faire l'ouverture de la collaboration, mais qui est déjà acquise, parce que je sais que nous avons déjà des relations de collaboration à cet... à d'autres égards. Donc, bien sûr, nous allons continuer sur cette question-là.

Vous savez, souvent... et là aussi je le dis très simplement mais avec sincérité, le danger, souvent, des élus, quels qu'ils soient, de quelque gouvernement que ce soit, c'est que parfois on est placé devant des contradictions entre le discours, le principe et la réalité. Et, moi, je vous dirais qu'il me semble que notre rôle et le rôle des membres d'une commission, particulièrement durant le travail d'une commission, c'est pour nous permettre de réfléchir, d'aller plus loin, c'est d'essayer d'éviter ces contradictions et, si on n'est pas capable, de les amoindrir au maximum. Et je peux vous assurer de non seulement notre collaboration, mais de notre réflexion.

Et je compterais bien, dépendant de l'évolution de nos travaux, si on va jusqu'à un projet de loi... très certainement se pencher sur des moyens concrets pour accéder à votre demande, soit en partie, soit en totalité. Mais ce que je peux vous assurer, c'est de notre transparence pour y arriver. Merci.

Le Président (M. Cusano): Merci, Mme la ministre. M. le député de Berthier.

M. Bourdeau: Merci beaucoup, M. le Président. Vous avez parlé tout à l'heure, rapidement, là, un peu à la fin, disant un petit peu... sur le gouvernement en ligne. Et, en tant que porte-parole en matière aussi de l'autoroute de l'information, c'est évident que c'est un sujet qui me touche énormément, le gouvernement en ligne, qui existe déjà en partie. Et il va falloir faire très attention à ça, parce que, pour avoir accès à l'information, aussi, il faut qu'on puisse facilement donner l'accès à l'information.

Parce que, souvent, quand on voit... Puis vous disiez: Les gens sont surpris de dire: Il y a tant de personnes. Mais c'est parce qu'on ne les voit pas. C'est la même chose... Puis, une personne peut être semi-aveugle, semi-non-voyante, ce n'est pas la même chose. Moi, je le sais, par chez nous, j'en ai quelques-uns, puis je vais souvent, par exemple, avec un à la pêche, là. Puis, des fois, je tourne tellement mal le bateau, il me le dit avant moi; je poigne un roche puis il le sait avant moi, que j'ai poigné la roche, parce que... avec le système qu'ils ont mis en place, justement pour eux, avec des clochettes, tout ça. Et... parce qu'on ne les voit pas. On se promène dans la rue, là, puis on pourrait se promener, puis on en a croisé quatre, cinq, puis on ne le saurait pas.

Mais il existe déjà des technologies qui permettent à ces gens-là, par exemple, semi-voyants, à avoir accès à du matériel informatique. Mais il faut, de notre côté aussi, permettre à ce que cette information-là ne soit non plus trop condensée. Si on regarde le site du gouvernement du Québec, par exemple, l'information est assez condensée, il y a beaucoup de pitons un petit peu partout. Même si la personne a la technologie chez eux pour pouvoir y avoir accès, avec l'agrandissement, ce n'est pas évident non plus, si c'est tout compacté. Puis il y a ça aussi à voir.

Puis il y a un autre côté, un autre argument que je vous donnerais, que vous pourriez dire, parce que vous dites que vous êtes x nombre, là, présentement, 13 %, que vous dites, environ: dites-vous que ça va peut-être augmenter, étant donné le vieillissement de la population. Et je ne souhaite pas à mes collègues, ici, que ça leur arrive bientôt, mais ça pourrait arriver dans les prochaines années.

Des voix: Ha, ha, ha!

M. Bourdeau: Et ça va augmenter, et ça va augmenter simplement par un phénomène démographique qui est celui du vieillissement de la population. Et je pense que ce serait un argument de renfort supplémentaire pour dire qu'on va en avoir encore plus besoin. Et souvent on reproche aux gens politiques de ne pas avoir justement une vision à long terme. Mais je pense que, dans des dossiers comme celui-ci, il faut avoir une vision à long terme et penser aux conséquences, si on n'agit pas aujourd'hui, comment ça va coûter dans 10, 15 ans. Je pense, de ce côté-là, ce serait juste un argument qu'on pourrait aussi vous donner. Merci.

Le Président (M. Cusano): Merci. Merci pour vos commentaires, M. le député de Berthier. Est-ce que vous avez une réaction?

M. Rodrigue (Norbert): Oui, oui, très, très brève.

Le Président (M. Cusano): Oui, oui.

● *(17 h 50)* ●

M. Rodrigue (Norbert): Rawdon. Allez voir les personnes handicapées, l'Association, il y a un projet de formation en électronique, ou pour l'informatique, qui a été mis en place pour faire en sorte que les personnes handicapées apprivoisent l'informatique, etc., tu sais. Et il y a eu des efforts de faits, puis il y en a qui se poursuivent. Mais, encore une fois, c'est le pas supplémentaire. Et, à cet égard-là, je vous dirais que vous avez parfaitement raison, la courbe de vieillissement et la courbe des personnes qui vivent avec des incapacités se rejoint, et quand elle va se rejoindre comme il faut, dans 10 ans, bien, on se parlera, nous — j'espère que je serai là — on se parlera à nouveau, hein.

Le Président (M. Cusano): Merci, M. Rodrigue. Et, grâce à votre belle présentation, vous me donnez un peu de souplesse au niveau de l'application des règlements, et je vais permettre une question au député de Chicoutimi.

M. Bédard: Ce n'est même pas une question, c'est seulement une affirmation pour clore, peut-être, de notre côté. Simplement vous dire que vos représentations... Tout ce que je souhaite, c'est que, évidemment, il y a eu des ouvertures, l'arbre sera jugé à ses fruits, alors, souhaitons ardemment que incessamment, et je souhaiterais même à court terme, que vous reveniez en cette commission, mais cette fois-là pour dire merci.

Le Président (M. Cusano): Merci, M. le député de Chicoutimi. Et je vais permettre, en terminant, puisque je suis très souple cet après-midi, si vous avez des remarques finales... pas finales mais c'est-à-dire des commentaires sur votre présentation et la discussion, vous êtes le bienvenu pour le faire. Je vous accorde deux minutes.

M. Rodrigue (Norbert): Non, mais la seule remarque que je ferais, M. le Président, c'est qu'il y a moyen de vivre en n'ayant pas l'air bête, hein. Puis là on vient de se parler dans un climat agréable, mais la question reste fondamentale. Tous les matins, nous, on se lève avec l'obligation de penser qu'il y a 1 million de personnes au Québec qui vivent avec des incapacités; une fonction publique qui intègre le plus possible mais qui n'a pas encore intégré à 2 %, objectif de 1972, à peu près; un secteur privé qui a intégré à 0,5 %, hein, des personnes handicapées; et un réseau scolaire... je viens de voir M. Reid, de l'Éducation, il y a à peu près une heure, où j'ai échangé avec lui sur l'intégration scolaire, l'adaptation scolaire, l'importance de faire les efforts de ce côté.

Alors, tout ça, M. le Président... pour tout ça, je pense que ça vaut la peine qu'on s'y arrête puis qu'on fasse un petit bout de chemin, encore une fois — un petit bout, un petit bout — pour permettre à ces gens d'être traités comme les autres, comme des citoyens. Et on a une politique gouvernementale de 1985, qui s'appelle *À part... égale*, que, si on la suivait, on aurait beaucoup plus d'exigences que ce qu'on voit dans les demandes ou dans la réalité actuelle. Alors, je termine en disant: Je vous souhaite de ne pas penser à ça à tous les matins, mais à tous les deux matins. Merci.

Le Président (M. Cusano): Et, sur cela, Mme Hébert, M. Nichols, M. Rodrigue, je vous remercie pour votre collaboration, au nom de mes collègues. Et j'ajourne les travaux au jeudi 23 octobre, 9 h 30; ça, ça veut dire demain matin de bonne heure, ici, 9 h 30, s'il vous plaît.

(Fin de la séance à 17 h 53)