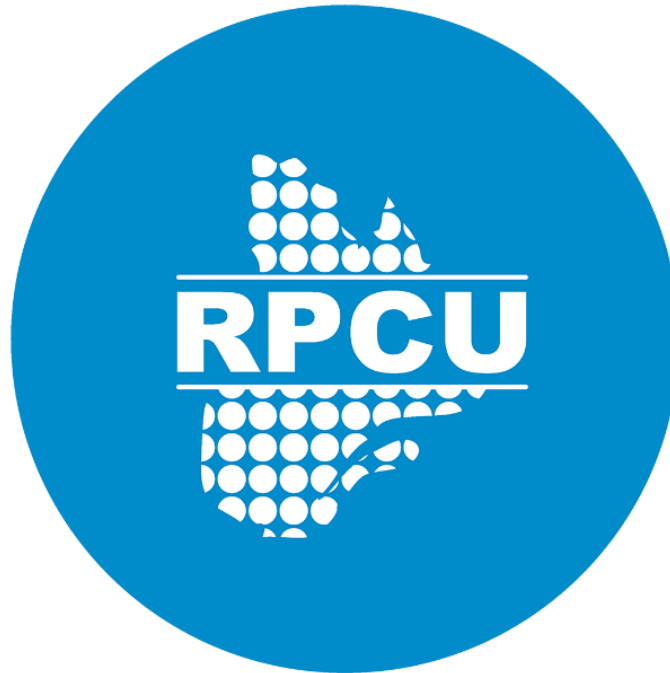


Regroupement provincial
des comités des **usagers**
Santé et services sociaux



Mémoire du RPCU

Mémoire sur le projet de Loi n° 3, Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives.



Mémoire présenté par le Regroupement provincial des comités des usagers du réseau de la santé et des services sociaux dans le cadre des auditions publiques sur le projet de Loi 3, Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives.

Février 2023

Table des matières

Le RPCU	3
Préambule	4
Les recommandations du mémoire	6
L'accès et la confidentialité de son dossier : est-ce que je comprends bien ? suis-je bien renseigné sur les changements à venir par la PL3 ?	8
Son dossier de santé et ses renseignements : restreindre l'accès à des données plus sensibles	9
L'utilisateur apte et inapte : nous avons les mêmes droits à la confidentialité	11
La circulation et le partage de son dossier et ses renseignements : par un intervenant ou un chercheur	12
La protection de son dossier et de ses renseignements et autres considérations.....	15
Conclusion	17

Le RPCU

Fondé en 2004, le Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU) du réseau de la santé et des services sociaux défend les droits des usagers et représente plus de 540 comités des usagers et de résidents des établissements de santé et de services sociaux du Québec, qu'ils soient publics, privés, conventionnés ou autofinancés. Le RPCU peut intervenir dans tous les grands débats de société sur des enjeux relatifs au domaine de la santé et des services sociaux pour faire valoir le point de vue de l'utilisateur.

La mission du RPCU

La mission du RPCU est de défendre et de protéger les droits des usagers de l'ensemble du réseau de la santé et des services sociaux en soutenant les comités des usagers et de résidents dans la réalisation de leur mission et en exerçant un leadership à l'égard de l'amélioration de la qualité des soins et de la sécurité des services de santé et des services sociaux au Québec.

Le RPCU : qu'est-ce qu'un usager?

Les usagers, ce ne sont pas que des personnes malades. Ce sont toutes les personnes qui, à un moment de leur vie, utilisent des services de l'ensemble du réseau de la santé et des services sociaux. Le RPCU les représente.

Le mandat des comités des usagers et de résidents

Les fonctions légales des comités sont définies par les articles 209, 210, 211 et 212 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (LSSSS). Le mandat des comités des usagers et des comités de résidents est d'être le gardien des droits des usagers.

La Semaine nationale des droits des usagers

Le RPCU propose la *Semaine nationale des droits des usagers du réseau de la santé et des services sociaux*. Cette semaine thématique annuelle a pour objectif de renseigner les usagers sur leurs droits et de présenter le travail réalisé à l'intérieur des établissements de santé et des services sociaux. Des outils sont offerts chaque année aux comités des usagers et de résidents mettant en valeur l'un des droits des usagers définis par la LSSSS. Ces outils sont conçus en tenant compte de la diversité des clientèles et des différentes missions de l'ensemble des établissements du réseau et ce dans toutes les régions du Québec.

Préambule

Le RPCU vous remercie de l'opportunité de représenter les comités des usagers à cette Commission parlementaire. Cette présentation permettra, nous l'espérons, de tenir compte d'abord et avant tout, des personnes usagères, de leurs besoins et du respect de leurs droits et en particulier ceux-ci reconnus par la LSSS :

Le droit d'accès à son dossier d'utilisateur et celui du droit à la confidentialité de son dossier d'utilisateur.

Nous présentons donc notre mémoire afin d'amener des suggestions, des réflexions, des modifications, pour porter les préoccupations des usagers auprès des membres de la Commission et au-delà à la société civile qui a le droit à l'information.

Les travaux de la commission parlementaire sur le projet de Loi no 3 s'articulent sur trois grands axes : l'accès des données, l'utilisation, la circulation et le partage des données, et enfin la conservation et la protection des données.

En ce qui concerne l'utilisateur, le fait d'avoir de façon informatisée, le plus uniforme possible et inter- portable partout au Québec, l'ensemble de l'information qui le concerne doit être souligné.

Mais nous constatons que pour le citoyen-utilisateur que nous représentons., les avancées proposées en ce qui concerne l'accès et la confidentialité de son dossier sont semées d'embûches dû à la complexité, les différents intervenants reliés à ce projet de loi (les différents ministères concernés, les milieux de la recherche publics et privés), etc.

Le Projet de Loi 3 contient une multiplication vaste, quelque fois surprenante des cas de figure où les renseignements de santé pourront être partagés à d'autres fins que la prestation de soins et de services sociaux.

Face à un projet d'une telle ampleur, qui aura des impacts majeurs sur les usagers et le réseau de la santé et des services sociaux, l'heure n'est pas à la précipitation et toutes les parties prenantes devraient avoir l'opportunité et la liberté de participer à un débat public approfondi.

La question que nous vous posons est la suivante : l'utilisateur est-il servi ou desservi par ce projet de Loi ? De plus, est ce que le débat de société sur l'accès aux données en santé et de services sociaux fait l'objet d'une compréhension suffisante des usagers sur les effets à terme en matière de confidentialité ?

Nos données ce n'est pas qu'un dossier, c'est le cheminement d'une vie, de ses aléas, ses étapes de la vie que l'on tient à laisser pour soi-même quelques fois aussi ... Protéger ses droits, convenir du partage et de l'accès; c'est ce que l'utilisateur s'attend au terme de cette commission.

Le RPCU remercie tous les députés de cette commission de l'écoute que vous apporterez à notre mémoire afin de mettre au centre de vos préoccupations l'utilisateur.

Les recommandations du mémoire

Recommandation 1

Que le gouvernement du Québec lance une campagne de sensibilisation et d'information sur le projet de Loi 3, ses modifications et que cette campagne soit diffusée à l'ensemble de la population, et en particulier les usagers et l'ensemble des intervenants du réseau de la santé et de services sociaux.

Recommandation 2

Qu'un règlement prévoit d'emblée des restrictions d'accès pour certaines catégories de renseignements plus sensibles. Ces restrictions sont essentielles et en particulier lorsque l'utilisateur est dans une situation de vulnérabilité comme utilisateur du système de santé et de services sociaux. Comme citoyen, nous avons tous et toutes vécu cela dans notre vie.

Recommandation 3

Revenir au critère de nécessité et donc reprendre le premier alinéa de l'article 22 du régime actuel : Le premier alinéa de l'article 22 se lit comme suit : « Le tuteur, le curateur, le mandataire ou la personne qui peut consentir aux soins d'un usager a droit d'accès aux renseignements contenus au dossier de l'usager dans la mesure où cette communication est nécessaire pour l'exercice de ce pouvoir ».

Recommandation 4

De retirer du projet de Loi 3, toute notion de pratique réflexive et des articles associés.

Recommandation 5

Introduire l'obligation de ne pas partager des renseignements permettant d'identifier des usagers dans un contexte d'enseignement et/ou de recherche.

Recommandation 6

D'ajouter : le chercheur doit en faire la démonstration du fait qu'il a besoin d'avoir accès aux renseignements sous une forme permettant d'identifier l'usager, à défaut de quoi les renseignements seront communiqués sous une forme ne permettant pas de les identifier.

Recommandation 7

De garantir l'indépendance de fonctions du gestionnaire délégué aux données numériques gouvernementales.

Recommandation 8

De retirer du présent projet de Loi, l'article 67 et l'article 68.

L'accès et la confidentialité de son dossier : est-ce que je comprends bien ? Suis-je bien renseigné sur les changements à venir par le projet de Loi 3 ?

D'emblée, ce projet de loi multiplie les brèches et les atteintes au principe fondamental selon lequel, les renseignements de santé qui concernent les usagers sont confidentiels.

Les renseignements de santé sont les données les plus intimes et sensibles détenues par l'administration publique au sujet des individus. Leur protection est garantie à la fois par l'article 5 de la Charte des droits et libertés de la personne, qui fait du droit à la vie privée un droit fondamental, et également par l'article 9 de cette même Charte, qui consacre le caractère fondamental du droit au secret professionnel (les renseignements colligés étant bien souvent la traduction écrite de renseignements obtenus sous le sceau du secret professionnel).

La confiance des usagers dans le respect de la confidentialité de leurs renseignements est une condition essentielle au partage par ceux-ci de l'information sensible pertinente à leur prise en charge. Cette confiance est parfois également une condition essentielle pour qu'un usager décide d'aller chercher les soins que requiert son état .

L'abolition de certaines frontières et la mise en commun des renseignements à l'échelle de la province soulève des questions, et requiert qu'une plus large part soit faite à la liberté de l'usager de restreindre davantage le partage de certains renseignements.

Comment le législateur prévoit-il informer, accompagner et former les usagers et leurs proches aux changements sur l'accès et la confidentialité de leurs données?

Nous considérons que cette étape est essentielle et préalable à tous les bouleversements annoncés par le projet de loi.

Cette campagne d'information citoyenne sur ce sujet est un impératif de premier ordre afin que, l'usager puisse donner son consentement ou non à la divulgation de ses données, de son utilisation et de son partage.

Recommandation 1

Que le gouvernement du Québec lance une campagne de sensibilisation et d'information sur le projet de Loi 3, ses modifications et que cette campagne soit diffusée à l'ensemble de la population, et en particulier les usagers et l'ensemble des intervenants du réseau de la santé et de services sociaux.

Son dossier de santé et ses renseignements : restreindre l'accès à des données plus sensibles

En ce qui concerne l'utilisateur, le fait d'avoir de façon informatisée, le plus uniforme possible et inter-portable, l'ensemble de l'information qui le concerne doit être souligné. Il est important que l'information complète y soit intégrée que ce soit au niveau médical et de santé que par rapport au volet des interventions psycho-sociales inscrites spécifiquement dans le réseau de la santé et des services sociaux . Nous parlons ici de l'ensemble du réseau de santé et de services sociaux publics au Québec.

Puisque l'utilisateur-citoyen est un être complexe et que plusieurs éléments interagissent souvent, ensemble, ces données permettront de mettre en place avec celui-ci des interventions qui pourront le guérir, améliorer ces conditions de santé et de vie.

Les usagers que nous représentons demandent que ce projet de Loi améliore deux aspects : la capacité de consultation du dossier de façon simple et l'inter portabilité afin que comme nous le disons souvent : que le dossier suive l'utilisateur d'un établissement public à l'autre et d'une région à l'autre le cas échéant.

Comme dans plusieurs domaines, les changements à une Loi entraînent souvent de nombreuses améliorations. Cependant certaines préoccupations doivent être portées à votre attention par certains volets pour lesquels des inquiétudes surgissent. Voici un article que nous portons à votre attention :

Article 7

Cet article donne la possibilité à une personne de restreindre l'accès à certains renseignements en déterminant qu'un intervenant ou une catégorie d'intervenants ne peut avoir accès à un ou plusieurs renseignements. C'est une mesure essentielle mais insuffisante. **L'utilisateur devrait pouvoir également confier un renseignement à un professionnel de la santé en demandant que seul ce professionnel ait accès à ce renseignement, particulièrement en matière de suivi psychosocial.** Sinon, toute personne qui consulte un psychologue ou un psychothérapeute, par exemple, voit ses renseignements partageables avec l'ensemble des professionnels de la même profession, ce qui est très large, dans un contexte où la confiance s'effectue dans le cadre d'une relation thérapeutique basée sur la relation thérapeutique personnelle avec un individu.

De plus, l'article 7 du projet de loi laisse à l'utilisateur le fardeau de prendre l'initiative de décider s'il veut rendre certains renseignements inaccessibles à un intervenant ou une catégorie d'intervenant.

Pourquoi laisser le fardeau sur les seules épaules de l'utilisateur ? pourquoi avoir retiré de la version antérieure du projet de loi la possibilité qu'un règlement prévoie d'emblée des restrictions d'accès pour certaines catégories de renseignements plus sensibles ? **La protection de la vie privée est essentielle. L'ouverture à certaines des données sensibles à cet égard est une ligne rouge que le législateur ne doit pas franchir.**

Le RPCU et ses membres demandent de revenir à la version antérieure du projet de Loi.

Recommandation 2

Qu'un règlement prévoit d'emblée des restrictions d'accès pour certaines catégories de renseignements plus sensibles. Ces restrictions sont essentielles et en particulier lorsque l'utilisateur est dans une situation de vulnérabilité comme utilisateur du système de santé et de services sociaux. Comme citoyen, nous avons tous et toutes vécu cela dans notre vie.

L'utilisateur apte et inapte : nous avons les mêmes droits à la confidentialité

Dans le régime actuel, c'est l'article 22 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* qui prévoit le régime d'accès au dossier de l'utilisateur quand celui-ci est inapte. Le premier alinéa de l'article 22 se lit comme suit : « Le tuteur, le curateur, le mandataire ou la personne qui peut consentir aux soins d'un usager a droit d'accès aux renseignements contenus au dossier de l'utilisateur dans la mesure où cette communication est nécessaire pour l'exercice de ce pouvoir ».

Cette disposition comporte donc une notion de nécessité, ce qui assure d'un juste équilibre entre le besoin du représentant légal d'obtenir certains renseignements afin de jouer adéquatement son rôle, et le droit fondamental de l'utilisateur au respect de sa vie privée.

De manière surprenante et nous sommes contre cette modification, le Projet de loi 3 évacue tout critère de nécessité, en édictant, à l'article 26, que « Le tuteur ou le mandataire d'un majeur inapte a le droit d'être informé de l'existence de tout renseignement détenu par un organisme concernant ce majeur et d'y avoir accès ». Il y a donc disparition de toute balise qui permettrait de limiter l'atteinte à la vie privée des personnes inaptes.

Cela est susceptible de causer un tort sérieux aux usagers, de par l'atteinte potentielle à la vie privée qui pourrait en résulter. En effet, si le Projet de loi devait être adopté tel quel, rien n'empêcherait le représentant légal (bien souvent un proche de l'utilisateur) d'aller fouiller dans des anciens chapitres de la vie de son proche, et de découvrir des informations qui auraient dû rester protégées. **Des dérives et de la maltraitance pourraient surgir à cet égard et nous contestons fermement cette ouverture.**

Les personnes inaptes se voient ainsi lésées dans leurs droits, par comparaison avec les personnes aptes qui, si elles ont la « chance » de décéder sans passer par une période d'inaptitude, verront leur vie privée adéquatement protégée, puisque le Projet de loi 3 reprend essentiellement les mêmes protections que la LSSSS en matière de confidentialité du dossier de l'utilisateur décédé.

L'ensemble des usagers du Québec ont les mêmes droits en matière de santé et de services sociaux.

Recommandation 3

Revenir au critère de nécessité et donc reprendre le premier alinéa de l'article 22 du régime actuel : Le premier alinéa de l'article 22 se lit comme suit : « Le tuteur, le curateur, le mandataire ou la personne qui peut consentir aux soins d'un usager a droit d'accès aux renseignements contenus au dossier de l'utilisateur dans la mesure où cette communication est nécessaire pour l'exercice de ce pouvoir ».

La circulation et le partage de son dossier et ses renseignements : par un intervenant ou un chercheur

Considérant l'abolition de la notion de « dossier » propre à un établissement de SSS, tout intervenant aura théoriquement accès aux renseignements à l'échelle de la province. Comme nous l'avons exprimé précédemment, la circulation et le partage du dossier d'un établissement à l'autre est une avancé pour les usagers pour une meilleurs prise en charge de son problème de santé dans le sens général du terme lors de la consultation avec le professionnel.

Cependant cela constitue une atteinte au droit de l'utilisateur de choisir de confier certains renseignements à un professionnel précis, par exemple en pratique privée, ou à un établissement spécifique.

L'abolition de ces frontières et la mise en commun des renseignements à l'échelle de la province soulève des questions, et requiert qu'une plus large part soit faite à la liberté de l'utilisateur de restreindre le partage de certains renseignements comme indiqué précédemment .

La responsabilisation et l'imputabilité des intervenants, des chercheurs et des gestionnaires en ce qui concerne le dossier et le partage des renseignements ne va pas de soi.

Combien de fois nous avons entendu des usagers nous raconter le bris de confidentialité de leur dossier propre par des discussions entre intervenants devant eux dans un corridor et sans vergogne ..., combien de fois nous avons accompagné des usagers vulnérables en fonction du droit de consentir ou de refuser des soins devant un préposé qui avait consulté son dossier... La prudence est de rigueur ; l'utilisateur est au centre du système de santé et des services sociaux. L'article 36 de ce projet de Loi est éloquent à cet égard et ce particulièrement pour un intervenant qui n'est pas membre d'un ordre professionnel.

Depuis la création du RPCU, le droit à la confidentialité de son dossier et son non-respect est un trouble grandissant pour celui-ci. Il ne faut pas croire que la réalité dans les établissements a changé et que les professionnels et les intervenants respectent ce droit. Avec la venue du personnel d'agence, du manque de personnel et la surcharge, ce droit est bafoué.

Recommandation 4

De retirer du projet de Loi 3, toute notion de pratique réflexive et des articles associés.

Le RPCU condamne grandement cette notion, à quel besoin, supérieur au droit des usagers à la vie privée, répond cette brèche importante à la confidentialité des dossiers ? Cette notion c'est une ouverture béante, c'est un bar ouvert à l'accès aux renseignements des usagers et doit être proscrite et enlever du PL3. Étant donné le caractère large et flou de la notion de pratique réflexive, les accès effectués sur cette base seront vraisemblablement difficiles à contrôler et surveiller.

Voici de plus, quelques suggestions et commentaires notamment sur les milieux d'enseignements et de recherches :

L'accès à des fins d'enseignement n'est plus assujéti à quelque mécanisme d'autorisation que ce soit, comme c'est le cas actuellement (autorisation par le DSP). Le RPCU demande de ne pas introduire des changements permettant de partager des renseignements identifiants des usagers en contexte d'enseignement.

La nécessité de balises est d'autant plus grande que l'accès par un intervenant à des fins d'enseignement semble possible à l'égard de l'ensemble des renseignements de santé détenus par l'ensemble des établissements et organismes.

Article 39

Le RPCU se questionne grandement sur la nécessité d'avoir retiré de la nouvelle mouture du projet de loi, la disposition prévue à l'article 31 al. 3 du PL 19, visant à favoriser que soit donné aux chercheurs une autorisation ne leur donnant accès qu'à des renseignements sous une forme ne permettant pas d'identifier l'utilisateur?

Considérant le principe selon lequel on devrait toujours rechercher à minimiser les atteintes à la vie privée, il nous semblerait fondamental que le chercheur ait à faire la démonstration du fait qu'il a besoin d'avoir accès aux renseignements sous une forme permettant d'identifier l'utilisateur, à défaut de quoi les renseignements seront communiqués sous une forme ne permettant pas de les identifier.

Articles 48 et sous-section

Le RPCU constate à cet égard, que plusieurs intervenants à cette commission ont des enjeux de recherches qui sont substantiellement subventionnés par des fonds privés. Ces articles touchent la recherche par le secteur privé. Les nouvelles voies d'accès à l'information qui seront rendues possibles par le projet de loi permettront des avancées lucratives pour les compagnies privées.

L'objectif est de limiter l'atteinte potentielle à la vie privée et donc pourquoi ne pas limiter très fortement comme nous l'avons indiqué précédemment le partage au secteur privé seulement à des renseignements ne permettant pas d'identifier les usagers. Comment le législateur pourra justifier et accepter que des renseignements de santé identifiables aux usagers pour des fins privés.

Recommandation 5

Introduire l'obligation de ne pas partager des renseignements permettant d'identifier des usagers dans un contexte d'enseignement et/ou de recherche.

Recommandation 6

D'ajouter : le chercheur doit en faire la démonstration du fait qu'il a besoin d'avoir accès aux renseignements sous une forme permettant d'identifier l'utilisateur, à défaut de quoi les renseignements seront communiqués sous une forme ne permettant pas de les identifier.

La protection de son dossier et de ses renseignements et autres considérations

Le RPCU tient à sensibiliser les membres de la commission sur la nécessité de garantir l'indépendance de fonctions du gestionnaire délégué aux données numériques gouvernementales et ce, afin de baliser fortement sa fonction et ses actes en matière d'accès et de confidentialité des données des usagers . Les usagers de l'ensemble du réseau de la SSS sont en droit de demander que l'ultime répondant des données puisse les protéger.

Autres considérations en lien avec la sécurité publique :

Comme représentant des usagers du réseau de la SSS, nous ne croyons pas opportun d'élargir le projet de Loi 3 à des considérations autres que celles du domaine de la LSSS à cette étape-ci .

Article 67

Nous sommes contre l'élargissement significatif de l'exception permettant la communication en cas de « risque sérieux de mort ou de blessures graves ». La notion de blessures graves est définie à l'alinéa 4, et inclut maintenant une blessure psychologique qui nuit de manière importante « au bien-être d'une personne ou d'un groupe de personnes identifiables ».

Cet élargissement introduit une large dose de subjectivité au critère et est de nature à ouvrir trop largement la porte à des levées de la confidentialité du dossier. Comment définir : une blessure psychologique qui nuit de manière importante « au bien-être d'une personne ou d'un groupe de personnes identifiables ».

Nous sommes consternés de voir un article comme celui-ci sans que l'ensemble du réseau de la SSS en ce domaine ait été consulté notamment, les ordres professionnelles. Il en est de même pour l'article 68.

Article 68

La communication au DPCP et aux corps policiers semble grande ouverte, puisque le seul critère est « lorsque le renseignement est nécessaire aux fins d'une poursuite pour une infraction à une loi applicable au Québec ».

Une telle exception est de nature à dissuader toute personne ayant commis une telle infraction de venir chercher les soins dont elle a besoin, et subordonne le droit à la confidentialité en matière de soins aux besoins des forces policières. Il s'agit d'une brèche majeure au droit à la confidentialité et au secret professionnel, qui devrait faire l'objet d'une réflexion approfondie et d'un compromis plus respectueux des droits des usagers.

Recommandation 7

De garantir l'indépendance de fonctions du gestionnaire délégué aux données numériques gouvernementales.

Recommandation 8

De retirer du présent projet de Loi, l'article 67 et l'article 68

Conclusion

Les enjeux de la Commission parlementaire sont d'en phase avec l'évolution numérique, juridique et populationnelle d'accès et de partage des données. Le projet de Loi 3 sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives participe de cette évolution.

Force est de constater la pertinence de cet exercice. Nous devons, dans cette réflexion, trouver le juste équilibre entre Le droit d'accès à son dossier d'utilisateur et celui du droit à la confidentialité de son dossier d'utilisateur.

Également, il nous faut protéger les personnes les plus vulnérables de la société et ce dans toutes les sphères de la société.

Le mémoire que nous vous avons présenté centre son intervention sur la question suivante : l'utilisateur est-il servi ou desservi par ce projet de Loi ? Nous espérons que nos commentaires et suggestions seront pris en compte dans l'intérêt des usagers du Québec et permettront par nos commentaires de répondre favorablement à la question.

Le RPCU remercie les membres de la Commission de leur écoute.



Regroupement provincial des comités des usagers
1255, boulevard Robert-Bourassa, bureau 800
Montréal (Québec) H3B 3W3
Téléphone : 514 436-3744
Télécopieur : 514 439-1658
courrier@rpcu.qc.ca
www.rpcu.qc.ca

Février 2023