



Montréal, le 28 avril 2008

Madame Anick Laplante
Direction du secrétariat des commissions
Commission des Affaires sociales
Édifice Pamphile-Le May
1035, rue des Parlementaires, 3^e étage
Québec (Québec) G1A 1A3

Objet : Lettre-mémoire portant sur le Dossier de santé du Québec et la notion de consentement (projet de loi 70), présentée aux membres de la Commission des Affaires sociales.

Madame,

L'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) désire, par la présente, prendre position sur la question du consentement implicite des personnes en ce qui concerne l'inscription de leurs renseignements personnels et médicaux dans le Dossier de santé du Québec (projet de loi 70).

D'entrée de jeu, nous souhaitons transmettre aux membres de la Commission des Affaires sociales notre déception en regard du manque de transparence entourant la réintroduction de la notion de consentement implicite dans le Dossier de santé du Québec.

En effet, les travaux entourant l'adoption du projet de loi 83 ont permis, il n'y a pas si longtemps, de confirmer le caractère incontournable du consentement explicite, libre et éclairé, tout en réaffirmant le principe fondamental qu'est la confidentialité du dossier médical des personnes.

La réintroduction de la notion du consentement implicite par l'entremise du projet de loi 70, l'automne dernier, constitue un virage à 180° degrés des plus incompréhensibles.

En 2005, l'AGIDD-SMQ avait fait valoir l'importance de tenir une vaste consultation sur la question de la confidentialité du dossier de l'utilisateur; aux yeux de l'Association, la commission parlementaire portant sur le projet de loi 83 ne constituait pas un exercice satisfaisant en ce sens. Notre dépit est encore plus grand aujourd'hui par le fait que le projet de loi 70 ne fera pas l'objet d'une consultation publique. Seule la Commission d'accès à l'information sera invitée à donner son avis.

Pour reprendre les propos d'Ariane Krol, éditorialiste au journal La Presse (17 avril 2008), «(...) cette façon de ramener le consentement implicite par la porte d'en arrière nous paraît pour le moins cavalière», d'autant plus que le dépôt du projet de loi 70 a eu lieu avant même de voir le principe du consentement explicite éprouvé lors de la mise en place du projet-pilote du Dossier de santé du Québec dans la Capitale-Nationale.

Or, le principe du consentement libre et éclairé doit être expérimenté. Une telle expérimentation permettrait notamment de jauger le degré de compréhension qu'ont les personnes quant aux implications potentielles de la numérisation de leurs données personnelles et médicales. Nous doutons que ces implications potentielles ressortent clairement dans une éventuelle campagne de publicité visant à promouvoir la possibilité de refuser l'inscription et la conservation de ses informations personnelles et médicales dans le Dossier de santé du Québec.

Depuis le dépôt du projet de loi 70, plusieurs arguments pour le consentement implicite nous ont été présentés. Ainsi, le Québec serait le seul État au monde où le consentement explicite serait exigé dans le cadre d'un projet d'informatisation. Le Québec serait même à l'âge de pierre comparativement aux Européens par exemple. À ces arguments s'ajoute la question monétaire : le consentement explicite coûterait trop cher à gérer. Ces arguments sont loin d'être suffisants pour l'AGIDD-SMQ. En effet, au nom d'un certain modernisme et de préoccupations financières, doit-on sabrer les principes de la confidentialité et du consentement libre et éclairé au transfert d'informations?

Le Québec est un modèle des plus particuliers en ce qui concerne la promotion et la défense des droits en santé mentale, et ce, principalement depuis la Politique de santé mentale de 1989. Au nom de ce modèle, ayant pour pierre d'assise la primauté de la personne, le Québec devrait opter pour le principe du consentement explicite dans la mise en place du Dossier de santé du Québec. Ce choix serait d'autant plus prudent pour la raison que le Québec serait l'un des rares endroits où l'informatisation serait étendue sur un aussi vaste territoire.

Pour l'AGIDD-SMQ, le consentement libre et éclairé pour l'inscription de renseignements personnels et médicaux dans le Dossier de santé du Québec ne peut être remplacé par le principe du consentement présumé, compte tenu de la nature des informations qui seront colligées dans ledit dossier. Parmi ces informations, se trouveront notamment les coordonnées des principaux professionnels de la santé consultés par l'utilisateur; la liste des médicaments (avec leur posologie) qui auront été délivrés à l'utilisateur dans une pharmacie

ou à l'hôpital ainsi que les données d'urgence, c'est-à-dire les renseignements de santé qu'un intervenant devrait avoir en situation d'urgence.

Ces informations sont particulièrement délicates pour les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale, parce qu'elles seraient la clé pour obtenir le diagnostic d'un usager ainsi qu'une part de son vécu psychiatrique. Et c'est là que le bât blesse.

Les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale sont victimes de préjugés et, fréquemment, sont sujettes à un certain contrôle social. Elles sont perçues trop souvent à travers le prisme de leur diagnostic, et non comme des personnes ayant des capacités, des forces, des limites. Ces préjugés proviennent même des intervenants et des professionnels du réseau de la santé et des services sociaux.

Ce qui favorise la démystification de ces préjugés est d'avoir la possibilité d'être en contact direct avec une personne qui vit un problème de santé mentale, et ce, sans connaître immédiatement le diagnostic contenu dans son dossier médical. Ainsi, la personne utilisatrice ne se sentira pas étiquetée dès le départ, mais accueillie. Cela ne veut pas dire qu'elle cachera ses difficultés, mais cette approche permet souvent une «vraie» rencontre.

Le Dossier de santé du Québec, et particulièrement la notion de consentement implicite, viendront saboter cette possibilité de «vraie» rencontre.

D'autres conséquences, plus perverses, pourraient également se produire. Pensons ici à l'application de Loi P-38.001, soit la *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui* (LPP). En effet, les informations contenues au dossier d'une personne pourraient facilement biaiser l'évaluation de sa véritable dangerosité occasionnant rien de moins qu'une perte importante de sa liberté. Une autre de nos inquiétudes concerne les parents vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale et faisant l'objet d'un signalement à la Direction de la protection de la jeunesse (DPJ)? Verront-ils les informations contenues dans leur dossier informatisé automatiquement transmises à la DPJ? Autre questionnement : une personne optant pour une Gestion Autonome de la Médication (GAM) subira-t-elle des pressions indues, voire du contrôle social, de la part des différents professionnels de la santé ayant accès à son dossier? Et que se passera-t-il pour les personnes consommant des médicaments psychiatriques pour des problèmes physiques : éprouveront-elles les mêmes préjugés que les personnes psychiatisées?

Bien sûr, dans le Dossier de santé du Québec, il est prévu que chaque professionnel de la santé ne pourra accéder qu'aux renseignements dont il a besoin pour prodiguer des soins à l'usager en cause. Ainsi, médecins, pharmaciens, infirmières, dentistes, optométristes (etc.), n'auraient pas accès aux mêmes informations. Considérant le peu de crédibilité accordée aux personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale, l'AGIDD-SMQ craint que les informations les concernant circulent plus librement.

Dans un tel contexte, il est essentiel de maintenir le principe du consentement explicite des personnes à la conservation et à la transmission de leurs données personnelles et médicales, ce principe ne privant pas l'ensemble des usagers de soins de qualité.

Selon l'AGIDD-SMQ, le principe du consentement explicite comporte plusieurs avantages comparativement au consentement implicite. Au premier rang, il permet d'axer le système de santé et de services sociaux sur l'utilisateur, avec l'utilisateur, alors que le principe du consentement implicite favorise un système centré sur l'utilisateur, mais sans lui!

Qui plus est, le consentement implicite, que l'on peut résumer à «qui ne dit mot consent» est un principe favorisant la déresponsabilisation de l'utilisateur qui n'aura plus à se «mêler de ses propres affaires». Le principe du consentement explicite, pour sa part, augmente le niveau de responsabilisation de l'utilisateur ainsi que sa confiance dans le système de santé et de services sociaux.

Bien sûr, l'adoption du consentement explicite entraînerait un retard dans la mise en place du projet dans tout le Québec. Ce «retard» permettrait la tenue d'un réel débat sur tout le projet d'informatisation sur lequel nous avons peu d'informations à l'heure actuelle en ce qui touche la conservation et le partage des données, l'accès au dossier de l'utilisateur par l'utilisateur, la rectification de données erronées, etc.

Les citoyens doivent comprendre le fonctionnement de ce projet et ses impacts réels au-delà des arguments «vous n'aurez plus à répéter systématiquement les mêmes informations à plusieurs professionnels de la santé» ; «vous n'aurez plus à repasser les mêmes examens de laboratoire ou d'imagerie diagnostique», etc.

Prendre le temps nécessaire pour mieux comprendre le projet d'informatisation, c'est aussi prendre le temps d'analyser ses conséquences sur les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale. Rappelons que la confidentialité et le consentement libre et éclairé au transfert d'informations sont pour ces personnes des principes vitaux, comme le démontre l'expérience sur le terrain des groupes membres de l'AGIDD-SMQ.

Considérant le flou entourant le Dossier de santé du Québec et considérant l'importance fondamentale du principe du consentement explicite dans le cadre dudit projet, l'AGIDD-SMQ recommande le retrait du projet de loi 70 et la tenue d'un large débat sur la confidentialité du dossier de l'utilisateur et de l'informatisation des dossiers médicaux.

Nous remercions les membres de la Commission des Affaires sociales de l'attention portée à cette lettre-mémoire et demeurons disponibles pour être entendus en Commission parlementaire.



Bertrand Primeau, président