



AGIDD-SMQ

**ASSOCIATION DES GROUPES D'INTERVENTION
EN DÉFENSE DES DROITS EN SANTÉ MENTALE
DU QUÉBEC**

**Mémoire concernant le projet de loi 59
Loi concernant le partage de certains
renseignements de santé**

Présenté à la Commission de la santé et des services sociaux

3 mai 2012

Mémoire de
l'Association des groupes d'intervention
en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ)
4837, rue Boyer, bureau 210
Montréal (Québec) H2J 3E6

Téléphone : (514) 523-3443
Télécopieur : (514) 523-0797
Courriel : info@agidd.org
Site Internet : www.agidd.org

Mai 2012

Table des matières

PRÉAMBULE	4
PRÉSENTATION DE L'AGIDD-SMQ	5
INTRODUCTION	6
CONSTATS ET RECOMMANDATIONS	9
CONCERNANT LE POUVOIR DE RÈGLEMENTATION	9
CONCERNANT LA TRANSMISSION DE L'INFORMATION.....	12
CONCERNANT LES DOMAINES MÉDICAMENT ET SOMMAIRE D'HOSPITALISATION	16
CONCERNANT LES DROITS DE LA PERSONNE CONCERNÉE PAR UN RENSEIGNEMENT DE SANTÉ	19
CONCLUSION	21

Préambule

Nous remercions la Commission de la santé et des services sociaux de recevoir nos réactions, commentaires, questionnements, constats et recommandations sur le projet de loi 59, Loi concernant le partage de certains renseignements de santé. Nous regrettons toutefois qu'un tel projet de loi, qui mériterait un débat et des auditions publiques, se déroule sous forme d'audiences particulières, ce qui semble devenir la norme pour le gouvernement.

Nos interventions porteront sur la globalité du projet de loi, ainsi que sur tous les articles du projet pouvant diminuer l'exercice des droits des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale, renforcer la stigmatisation à leur égard, entretenir les préjugés et diminuer leur accès à certains services de santé.

Nous vous souhaitons une bonne lecture.

Présentation de l'AGIDD-SMQ

Fondée en 1990, l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) lutte en faveur de la reconnaissance et de l'exercice des droits pour les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale, des droits de tout citoyen, toute citoyenne, soit les droits fondés sur des principes de justice sociale, de liberté et d'égalité.

L'Association regroupe, à titre de membre actif, des groupes de promotion et de défense des droits en santé mentale et des groupes d'entraide ayant un mandat de promotion-vigilance des droits en santé mentale. Elle rejoint également, à titre de membre sympathisant, tout organisme ou comité d'usagers qui adhère à sa mission.

L'Association contribue à ce que les personnes reprennent du pouvoir sur leur propre vie en rendant accessible toute information sur leurs droits et sur la médication.

L'AGIDD-SMQ a développé, depuis sa fondation, une expertise unique et reconnue dans plusieurs milieux concernant les droits des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale.

L'AGIDD-SMQ porte un regard critique sur les pratiques en santé mentale et s'implique pour le renouvellement de ces dernières.

Son action s'articule autour de différents axes :

- Prises de position publiques et politiques.
- Diffusion de formations aux personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale ainsi qu'aux intervenants, intervenantes des milieux communautaires et du réseau de la santé.
- Diffusion de publications sur les droits en santé mentale.
- Organisation de colloques sur les droits en santé mentale.

La volonté de l'Association a toujours été de transmettre son expertise afin de sensibiliser un nombre croissant de personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale, aux enjeux liés à leurs droits. Ces enjeux concernent notamment le consentement libre et éclairé aux soins ainsi que la confidentialité du dossier médical des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale.

Introduction

C'est avec beaucoup d'attention que nous avons lu le projet de Loi 59, Loi concernant le partage de certains renseignements de santé.

Nous souhaitons tout d'abord vous faire part des considérations globales suivantes :

1. À notre étonnement, nous constatons que ce projet de loi représente une réforme significative et beaucoup plus large que la mise en œuvre du Dossier santé du Québec (DSQ), qui n'en est que la pointe de l'iceberg :
 - la mise en place **d'actifs informationnels** permettant notamment le partage des renseignements de santé jugés essentiels aux services de première ligne et au continuum de soins (une banque d'information, un système d'information, un réseau de télécommunication, une infrastructure technologique ou un ensemble de ces éléments ainsi qu'une composante informatique d'un équipement médical spécialisé ou ultraspécialisé);
 - **un système source** utilisé pour communiquer ou recevoir communication des renseignements contenus dans une banque de renseignements de santé d'un domaine clinique, dans le système de gestion des ordonnances électroniques de médicaments ou dans un registre commun;
 - **Dossier santé du Québec.**
2. Ce projet de loi est particulièrement difficile à comprendre, du fait que nous ne sommes pas des experts juridiques et considérant **les multiples structures et arrimages qu'il contient** : six domaines, grand nombre de banques de renseignements de santé, trois registres (usagers, intervenants, organismes), un système de gestion des ordonnances électroniques, nombreux gestionnaires, intervenants et organismes impliqués. Qui plus est s'ajoute l'incapacité de connaître les « règles » et les « règles particulières ».
3. Les trois buts du projet de la loi et la faible place de la personne concernée qui utilise les services de santé et les services sociaux nous font craindre que la mise en place de ce système relève davantage **d'un système d'autorégulation des services de santé et des services sociaux et du système québécois de santé.** Les dispositions du projet de loi s'attardent particulièrement à l'accès, à la sécurité, à l'efficacité, à la performance, à l'évaluation et aux résultats du système mis en place.

4. Pour une meilleure compréhension, ce projet de loi **devrait commencer par les articles qui le terminent** car ce sont ceux qui sont particulièrement significatifs à nos yeux.
5. Nous croyons comprendre que **le DSQ est uniquement un relai entre les banques de renseignements et les intervenants, intervenantes et organismes, ce qui nous fait craindre le pire en terme de stigmatisation et de préjugés** pour de nombreuses personnes, notamment les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale, et particulièrement concernant le **domaine médicament et le domaine sommaire d'hospitalisation**.
6. **Le pouvoir de régler du ministre et celui du gouvernement sont très importants d'autant plus que l'article 133. indique que** « *Le ministre peut prendre, au plus tard le (indiquer ici la date qui suit d'un an celle de l'entrée en vigueur du présent article), un règlement en vertu des paragraphes 1°, 3° et 4° de l'article 118, même si ce règlement n'a pas fait l'objet de la publication prévue à l'article 8 de la Loi sur les règlements (L.R.Q., chapitre R-18.1).*

Un tel règlement entre en vigueur, malgré l'article 17 de cette loi, à la date de sa publication à la Gazette officielle du Québec ou à toute autre date ultérieure qui y est fixée. Un tel règlement peut, s'il en dispose ainsi, s'appliquer selon les cas, conditions et circonstances et à compter de toute date non antérieure au (indiquer ici la date d'entrée en vigueur du présent article). »
7. Ce projet de loi est **prépondérant sur les autres lois en termes de communication, d'utilisation et de conservation des renseignements personnels** comme l'indique l'article 127 : « *Les dispositions de la présente loi concernant la communication, l'utilisation et la conservation de renseignements ou de documents s'appliquent malgré toute disposition inconciliable d'une loi générale ou spéciale.* »
8. Malheureusement et malgré nos représentations, ce projet de loi **consacre le consentement implicite avec l'article 7 et va même plus loin avec le paragraphe 4 de l'article 8** : « *4° malgré la manifestation du refus prévue au chapitre III du présent titre, des renseignements de santé sont communiqués dans les banques de renseignements de santé d'un domaine clinique, conformément à la présente loi, à l'occasion de la prestation de certains services de santé.* »
9. Il est particulièrement dommage que nous ne sachions pas les coûts engendrés par un tel système.

10. Et enfin : pourquoi la mise en place d'un tel système? Que vont devenir ces renseignements, comment peut-on s'assurer des règles de sécurité visant la confidentialité et la non-divulcation des renseignements personnels.

Nous tenons également à vous faire part de l'appui de l'AGIDD-SMQ et de ses membres aux recommandations du Comité des Orphelins victimes d'abus (COVA) concernant **le retrait dans le Dossier santé du Québec des faux diagnostics psychiatriques posés entre 1940 et 1960.**

Constats et recommandations

Concernant le pouvoir de réglementation

Le pouvoir énorme dévolu au ministre de la santé et des services sociaux ainsi qu'au gouvernement, par l'exercice du pouvoir réglementaire qui leur est conféré dans le projet de loi, nous amène à croire que ce n'est, qu'une fois que ce projet de loi sera adopté, que nous connaissons réellement les tenants et aboutissants de cette loi.

Afin de nous prononcer de façon éclairée sur ce projet de loi, nous recommandons :

- **Le retrait du paragraphe 3 de l'article 16** «*3° tout autre renseignement prescrit par règlement du ministre.*»
- **Le retrait du paragraphe 18 de l'article 23** : «*18° tout autre renseignement prescrit par règlement du gouvernement.*»
- **Le retrait du paragraphe 19 de l'article 30** : «*19° tout autre renseignement prescrit par règlement du gouvernement.*»
- **Le retrait du paragraphe 4 de l'article 41** : «*4° tout autre renseignement prescrit par règlement du gouvernement.*»
- **Le retrait du paragraphe 7 de l'article 62** : «*7° toute autre personne déterminée par règlement du ministre.*»
- **Le retrait du paragraphe 12 de l'article 66** : «*12° tout autre intervenant du secteur de la santé et des services sociaux déterminé par règlement du gouvernement* ».
- **En concordance avec l'article 66, le retrait de l'article 67** : «*Le ministre détermine par règlement les autorisations d'accès qui peuvent être attribuées à un intervenant visé à l'article 66, selon l'ordre professionnel auquel il appartient, sa spécialité, ses fonctions ou l'actif informationnel auquel il peut avoir accès.*»
- **Le retrait du paragraphe 11 de l'article 76** : «*11° tout autre renseignement prescrit par règlement du gouvernement.*»
- **Le retrait du paragraphe 17 de l'article 87** : «*17° tout autre renseignement prescrit par règlement du gouvernement.*»
- **Le retrait du paragraphe 5 de l'article 88** : «*5° toute autre personne ou tout autre organisme ou catégorie de personnes ou d'organismes désignés par le ministre.*»

- **Le retrait de l'article 106 et la modification suivante concernant l'article 107 :**
 - **Retrait de l'article 106 :** *«Les renseignements de santé contenus dans une banque de renseignements de santé d'un domaine clinique sont utilisés pendant toute la période prévue par règlement du ministre, laquelle peut varier dans les cas, conditions et circonstances et selon le renseignement qu'il indique ou selon que le règlement vise un domaine clinique en particulier.»*
 - **Demande de modification à l'article 107 :**
Article 107 : *«Les renseignements de santé contenus dans une banque de renseignements de santé d'un domaine clinique doivent être détruits, à l'expiration d'un délai de cinq ans suivant ~~la période de leur utilisation déterminée en vertu de l'article 106~~ leur inscription dans cette banque.*

- **Le retrait des alinéas 2 et 3 de l'article 111 :** *«Le responsable de l'accès aux documents ou de la protection des renseignements personnels nommé en vertu de la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels pour l'application du présent chapitre prend les mesures nécessaires afin de permettre au requérant de recevoir communication des renseignements auxquels il a droit.*

~~*Le ministre détermine par une politique les modalités d'accès permettant au requérant de recevoir communication des renseignements auxquels il a droit.*~~

~~*Le présent article s'applique malgré le premier alinéa de l'article 84 de la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels.»*~~

- **Le maintien du fonctionnement prévu par l'article article 84 de la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels, concernant les droits de la personne concernée par un renseignement personnel :** *«L'organisme public donne communication d'un renseignement personnel à la personne qui a le droit de le recevoir en lui permettant de prendre connaissance du renseignement sur place pendant les heures habituelles de travail ou à distance et d'en obtenir une copie.*

À la demande du requérant, un renseignement personnel informatisé doit être communiqué sous la forme d'une transcription écrite et intelligible.

Lorsque le requérant est une personne handicapée, des mesures d'accommodement raisonnables doivent, sur demande, être prises pour lui permettre d'exercer le droit d'accès prévu par la présente section. À cette fin, l'organisme public tient compte de la politique établie en vertu de l'article 26.5 de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (chapitre E-20.1).»

- **En concordance avec les recommandations précédentes, nous demandons le retrait de la section TITRE VII RÉGLEMENTATION.**
- **En concordance avec recommandations précédentes, nous demandons le retrait de l'article 133 :** « *Le ministre peut prendre, au plus tard le (indiquer ici la date qui suit d'un an celle de l'entrée en vigueur du présent article), un règlement en vertu des paragraphes 1°, 3° et 4° de l'article 118, même si ce règlement n'a pas fait l'objet de la publication prévue à l'article 8 de la Loi sur les règlements (L.R.Q., chapitre R-18.1).*

Un tel règlement entre en vigueur, malgré l'article 17 de cette loi, à la date de sa publication à la Gazette officielle du Québec ou à toute autre date ultérieure qui y est fixée. Un tel règlement peut, s'il en dispose ainsi, s'appliquer selon les cas, conditions et circonstances et à compter de toute date non antérieure au (indiquer ici la date d'entrée en vigueur du présent article). »

- **La rectification, en concordance avec les recommandations précédentes des modifications prévues aux différentes lois indiquées dans le CHAPITRE III DISPOSITIONS MODIFICATRICES.**
- **Le maintien de l'abrogation de la Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux, la Loi sur l'assurance maladie et la Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec**

Concernant la transmission de l'information

Il est particulièrement difficile de comprendre le fonctionnement du système. Qui alimente qui et pourquoi?

En effet l'ampleur de ce qui est mis en place est énorme :

- 6 domaines cliniques (domaine médicament, le domaine laboratoire, le domaine imagerie médicale, le domaine immunisation, le domaine allergie et intolérance et le domaine sommaire d'hospitalisation), composés d'une ou de plusieurs banques de renseignements de santé;
- un registre par domaine, en cas de plusieurs banques par domaine;
- la journalisation de toute communication de renseignements de santé;
- un système source;
- le Dossier santé du Québec;
- un système de gestion des ordonnances électroniques;
- trois registres communs, à savoir le registre des usagers, le registre des intervenants et le registre des organismes;
- un registre des refus;
- une multitude de gestionnaires et la possibilité d'entente de services ou de contrats;
- des ententes de gestion concernant la sécurité du système;
- un grand nombre d'intervenants et d'organismes autorisés;
- un dirigeant réseau qui définit les règles particulières en matière de gestion de l'information;

Ceci nous fait craindre plusieurs possibilités de rupture de la confidentialité et de risques de divulgation des renseignements personnels, inhérents à tout système informatisé, d'autant plus que nous ne connaissons pas les règles particulières, qui sont définies par le dirigeant réseau de l'information et approuvées par le Conseil du Trésor (article 4) conformément à l'article 10 de la Loi sur la gouvernance et la gestion des ressources informationnelles des organismes publics et des entreprises du gouvernement (L.R.Q., chapitre G-1.03), en respect du paragraphe 7¹ de l'article 10 de cette loi.

Nous sommes très insatisfaits du fait que le consentement implicite, pour tout ce qui concerne le recueil, le partage, l'échange et la communication de renseignements de santé, introduit dans la Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services

¹ Paragraphe 7 : Les dirigeants réseau de l'information ont notamment pour fonctions «de définir, si nécessaire, dans le respect des règles établies conformément à la présente loi, des règles particulières en matière de gestion de l'information, incluant celles inhérentes à la sécurité de l'information, qui, après approbation du Conseil du trésor, seront applicables à l'ensemble ou à une partie des organismes publics de leur secteur;»

sociaux, la Loi sur l'assurance maladie et la Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec, soit consacré à l'article 7 et renforcé à l'article 8 de ce projet de loi. L'AGIDD-SMQ réitère ce qu'elle avait indiqué par lettre-mémoire, lors de la non-consultation publique concernant le projet de loi 70 : l'efficacité ne doit jamais prévaloir sur la protection des droits fondamentaux, surtout dans une société fondée sur la primauté du droit.

Nous réitérons l'application du consentement libre et éclairé de la personne concernée, dans le cadre de la collecte, du partage, de la consultation, de l'échange, de la transmission, de la communication et de l'archivage de renseignements personnels la concernant, comme il est prévu dans l'ensemble de la législation québécoise et particulièrement :

- aux articles 5 et 9 de la Charte des droits et libertés de la personne du Québec;
- À l'article 37 du Code Civil du Québec;
- aux articles 53 et 59 de la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels;
- à l'article 14 de la Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé;

Nous apprécions toutefois qu'aux articles 5 et 6, le projet de loi indique *«pourvu qu'il ne soit pas possible de relier ces renseignements à une personne particulière»*, dans les cas de vérification du respect des règles particulières et de l'évaluation de la performance et des bénéfices de la mise en place des actifs informationnels (notamment DSQ) par le ministre auprès de la Régie de l'assurance maladie du Québec.

Cependant, nous aurions aimé revoir cette phrase à plusieurs autres endroits.

Afin de faciliter la compréhension du système et le respect de la confidentialité et de la non-divulgence des renseignements personnels, nous recommandons :

- **Le retrait de l'alinéa 3 de l'article 7 :** *«Le ministre établit et maintient un ensemble d'actifs informationnels, dont fait partie le Dossier santé Québec, permettant le partage sécurisé des renseignements de santé visés par le présent titre.*

Le Dossier santé Québec permet, à l'égard de toute personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie, la communication en temps opportun, à des intervenants et organismes autorisés, des renseignements de santé contenus dans une banque de renseignements de santé d'un domaine clinique.

~~*Toute personne assurée est présumée avoir consenti à la communication au moyen du Dossier santé Québec des renseignements de santé la concernant.»*~~

- **La modification de l'alinéa 2 de l'article 7 :** *«Le Dossier santé Québec permet, avec le consentement libre et éclairé de toute personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie, la communication en temps opportun, à des intervenants et organismes autorisés, des renseignements de santé contenus dans une banque de renseignements de santé d'un domaine clinique.»*
- **Le retrait du paragraphe 4 de l'article 8 :** *«4° malgré la manifestation du refus prévue au chapitre III du présent titre, des renseignements de santé sont communiqués dans les banques de renseignements de santé d'un domaine clinique, conformément à la présente loi, à l'occasion de la prestation de certains services de santé.»*
- **Le retrait de l'article 44, en concordance avec notre position sur le consentement explicite :** *«Le refus se manifeste selon les modalités prévues par le ministre, par téléphone, par la poste, par Internet ou de toute autre manière prévue par règlement du ministre.»*
- **Une information plus complète, claire et transparente à la population, à l'article 8,** que l'utilisation du site Internet du MSSS et que l'envoi postal d'un dépliant. Cette information doit mettre en lumière les avantages mais aussi le risque d'effets pervers liés à l'informatisation.
- **Une description plus claire, à l'article 16, des types de renseignements que les banques transmettent au registre.**
- **Une explication de la raison pour laquelle le nom et le numéro d'assurance maladie de la personne concernée sont indiqués dans composition des renseignements de santé pour le domaine de l'imagerie médicale,** contrairement aux autres domaines. Cela peut briser la confidentialité : **les paragraphes 2 et 3, selon la réponse, devraient être retirés de l'article 30.**
- **L'inclusion du consentement libre et éclairé de la personne dans les articles 31, 32 et 33, en lien avec les paragraphes 2 et 3 de la composition des renseignements du domaine de l'imagerie médicale :**

Article 31 : *«Le gestionnaire opérationnel d'une banque de renseignements de santé du domaine imagerie médicale communique avec le consentement libre et éclairé de la personne concernée, sur demande, au médecin spécialiste en imagerie médicale qui est un intervenant autorisé, les renseignements concernant les examens d'imagerie médicale d'une personne, lorsque ce médecin interprète un examen d'imagerie médicale et juge nécessaire que ces renseignements lui soient communiqués.»*

Article 32 : «Le gestionnaire opérationnel d'une banque de renseignements de santé du domaine imagerie médicale communique **avec le consentement libre et éclairé de la personne concernée**, sur demande, à un établissement, les renseignements qu'il lui a communiqués à l'égard d'un usager de cet établissement.»

Article 33 : «Le gestionnaire opérationnel d'une banque de renseignements de santé du domaine imagerie médicale communique **avec le consentement libre et éclairé de la personne concernée**, sur demande, à un intervenant ou organisme autorisé, conformément à leurs autorisations d'accès, les renseignements pouvant être communiqués au moyen du Dossier santé Québec.»

- **Nous sommes particulièrement inquiets du contenu des articles 31 et 32 si le contenu de cet article s'applique à tous les domaines et surtout du lien qui pourrait être fait avec l'alinéa 2 de l'article 48. Si c'était le cas, nous demandons le retrait de l'alinéa 2 de l'article 48. :**

Article 48 : «Le refus d'une personne a pour effet d'empêcher la communication à un intervenant ou organisme autorisé des renseignements de santé la concernant contenus dans une banque de renseignements de santé d'un domaine clinique, mais sans empêcher la collecte des renseignements de santé dans ces banques de renseignements de santé.

~~Malgré le premier alinéa, les renseignements de santé contenus dans une banque de renseignements de santé d'un domaine clinique sont communiqués dans les cas prévus aux articles 31 et 32.»~~

- **Une modification à l'article 48 sur la portée du refus : supprimer la dernière portion de phrase du premier alinéa :**

Article 48 : «Le refus d'une personne a pour effet d'empêcher la communication à un intervenant ou organisme autorisé des renseignements de santé la concernant contenus dans une banque de renseignements de santé d'un domaine clinique. ~~mais sans empêcher la collecte des renseignements de santé dans ces banques de renseignements de santé.~~»

Concernant les domaines médicament et sommaire d'hospitalisation

Les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale sont particulièrement intéressées par deux domaines, celui du médicament et du sommaire d'hospitalisation.

Le Ministre de la Santé et des Services sociaux est déjà au courant de la profonde injustice et de la stigmatisation que vivent les Orphelins de Duplessis dans le cas de la divulgation par le DSQ des faux diagnostics psychiatriques posés entre 1940 et 1960 et dont l'AGIDD-SMQ demande l'abolition.

Ces situations s'étendent également à de nombreuses personnes qui ont un diagnostic psychiatrique ou plusieurs.

Ainsi l'accès aux informations contenues dans ces deux domaines sont particulièrement délicates pour les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale, parce qu'elles permettraient à plusieurs intervenants, intervenantes et organismes d'obtenir leur diagnostic ainsi qu'une part de leur vécu psychiatrique.

D'autres conséquences, plus perverses, pourraient également se produire, particulièrement concernant l'application de Loi P-38.001, Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui. Les informations contenues au DSQ pourraient facilement biaiser l'évaluation de la dangerosité, occasionnant rien de moins qu'une perte importante de leur liberté.

Pour mieux comprendre nos inquiétudes, il est important de voir comment s'établissent les diagnostics psychiatriques :

De nombreuses sciences médicales permettent de confirmer les symptômes d'une maladie, de poser un diagnostic, en faisant passer à la personne un test de laboratoire, une prise de sang, une radiographie, une imagerie par résonance magnétique, une échographie, etc.

La psychiatrie se base plus spécifiquement sur l'étude des comportements humains. La recherche tente de prouver l'origine de certains problèmes de santé mentale dans la génétique et les désordres biochimiques du cerveau. Toutefois, l'état de la recherche en génétique et au niveau du fonctionnement du cerveau ne permet pas de confirmer ces **hypothèses**.

Essentiellement, la psychiatrie établit sa pratique sur une liste de comportements décrits dans deux principaux ouvrages dont Le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (Diagnostic and Statistical Manual of mental Disorders), élaboré par l'Association américaine de psychiatrie (APA) et dont chaque diagnostic est adopté après un vote de ses membres, majoritairement des psychiatres.

C'est un outil qui répertorie la liste des troubles mentaux, des symptômes et des comportements permettant de poser un diagnostic. Il est publié en 17 langues. Sa prochaine version (DSM-V) est attendue en 2013.

Il est intéressant d'observer la progression du nombre de pathologies répertoriées dans le DSM au cours des 50 dernières années :

1952 : première version DSM-I, 106 pathologies.
1968 : deuxième version DSM-II, 185 pathologies.
1980 : troisième version DSM-III, 265 pathologies.

1987 : troisième version révisée DSM-III-R, 292 pathologies.
1994 : quatrième version DSM-IV, 357 pathologies.
2000 : quatrième version révisée DSM-IV-R, 357 pathologies.

Ainsi, en 50 ans, 251 nouvelles pathologies sont apparues qui visent particulièrement les femmes, mais aussi les enfants, les adolescents et certains groupes minoritaires.

Une version préliminaire du DSM-V mise en ligne sur le site de l'Association américaine de psychiatrie (APA) présage l'introduction de nouvelles pathologies.

Il faut savoir que toutes ces pathologies sont ensuite accompagnées de traitements et donc de médicaments psychotropes.

Dans la pratique, il n'est pas rare de rencontrer des personnes qui peuvent avoir plusieurs diagnostics différents, selon qu'elles ont changé de psychiatre, de région ou que les modes ont changé. Ainsi combien de personnes se sont vu attribuer un diagnostic de «borderline», puis de dépression, puis d'épisode schizo-affectif, pour finir avec un trouble bipolaire, fortement en vogue par les temps qui courent.

Il est excessivement difficile, voire impossible, pour elles de faire rectifier leur dossier de l'usager et par le fait même le DSQ.

Par ailleurs, on constate que la prescription de psychotropes (antidépresseurs, neuroleptiques, tranquillisants, somnifères, régulateurs de l'humeur, etc.) ne cesse de croître. Elle est faite par des psychiatres mais également par de nombreux généralistes. Il n'est pas rare qu'une même personne ait une prescription comportant plusieurs psychotropes différents dont les effets secondaires et les interactions produisent des effets souvent associés à tort au problème de santé mentale.

Que se passera-t-il concernant une personne optant pour une diminution ou même un sevrage de sa médication : subira-t-elle des pressions indues, voire du contrôle social, de la part des différents professionnels de la santé ayant accès au DSQ?

Pour diminuer les préjugés et la stigmatisation des personnes, nous recommandons :

- **de retirer le diagnostic psychiatrique du DSQ, puisqu'il n'est pas indiqué dans les renseignements composants le DSQ et de le retirer également dans les cas où il est inscrit sur l'ordonnance (« 11° l'intention thérapeutique lorsque celle-ci est inscrite sur l'ordonnance;» et 17° la date et le motif de toute action reliée à l'ordonnance;»).**

Selon le site internet concernant le DSQ sur le site du MSSS les renseignements essentiels disponibles dans le DSQ sont :

Les renseignements

Au fur et à mesure que s'ajoutent des sites participants, votre DSQ permettra la consultation des renseignements suivants :

- o *les renseignements sur les médicaments prescrits que vous obtiendrez dans les pharmacies branchées au DSQ;*
- o *les résultats de vos examens et de vos analyses de laboratoire produits dans les établissements de santé (ces résultats pourraient remonter à novembre 2010);*
- o *les résultats de vos examens d'imagerie médicale produits dans les établissements de santé (ces résultats pourraient remonter à février 2011).*

- **de préciser, au paragraphe 2 de l'article 23 si «*dénomination commune*» veut dire médicament générique.**

- **d'avoir confirmation que selon l'article 24 et selon l'article 174 concernant l'abolition des décrets concernant le DSQ expérimental et la seconde phase de développement : «*Le gestionnaire opérationnel d'une banque de renseignements de santé du domaine médicament communique, sur demande, à un intervenant ou organisme autorisé, conformément à leurs autorisations d'accès, les renseignements pouvant être communiqués au moyen du Dossier santé Québec.*», seuls les 3 types de renseignements indiqués pour le DSQ, en respectant les dates indiquées, peuvent être transmis aux intervenants et organismes soit :**

- o *les renseignements sur les médicaments prescrits que vous obtiendrez dans les pharmacies branchées au DSQ;*
- o *les résultats de vos examens et de vos analyses de laboratoire produits dans les établissements de santé (ces résultats pourraient remonter à novembre 2010);*
- o *les résultats de vos examens d'imagerie médicale produits dans les établissements de santé (ces résultats pourraient remonter à février 2011).*

- **De retirer du DSQ tout diagnostic psychiatrique, données historiques et historique d'hospitalisations psychiatriques, dans le domaine sommaire d'hospitalisation et le domaine médicament.**

Concernant les droits de la personne concernée par un renseignement de santé

Nous sommes particulièrement désolés et déçus de voir apparaître cette section au Chapitre III et à l'article 108 alors que le consentement implicite est indiqué à l'alinéa 3 de l'article 7.

Nous nous inquiétons aussi du contenu de l'article 127 : «*Les dispositions de la présente loi concernant la communication, l'utilisation et la conservation de renseignements ou de documents s'appliquent malgré toute disposition inconciliable d'une loi générale ou spéciale.*», qui rend cette loi, si elle est adoptée, prépondérante aux outils juridiques existants.

Nous sommes surpris que la rectification par «la personne à l'origine du renseignement» (nous comprenons qu'un s'agit d'un intervenant), à l'article 113, soit incluse dans les droits de la «personne concernée par un renseignement de santé».

Pour toutes ses raisons nous recommandons :

- **La modification de l'alinéa 1 de l'article 49 :** «*Les renseignements de santé contenus dans une banque de renseignements de santé d'un domaine clinique doivent également être communiqués à un intervenant autorisé, lorsque ~~la situation met en danger de façon imminente la vie ou la santé de la personne concernée~~ en respect de l'article 13 du Code civil du Québec et de l'article 19.0.1 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux.*»

Pour information, article 13 du Code civil du Québec : «*En cas d'urgence, le consentement aux soins médicaux n'est pas nécessaire lorsque la vie de la personne est en danger ou son intégrité menacée et que son consentement ne peut être obtenu en temps utile. Il est toutefois nécessaire lorsque les soins sont inusités ou devenus inutiles ou que leurs conséquences pourraient être intolérables pour la personne.*»

Article 19.0.1 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux: «*Malgré l'article 19, un renseignement contenu au dossier d'un usager peut être communiqué, en vue de prévenir un acte de violence, dont un suicide, sans que ne soit requis le consentement de l'usager ou de la personne pouvant donner un consentement en son nom ni l'ordre d'un tribunal, lorsqu'il existe un motif raisonnable de croire qu'un danger imminent de mort ou de blessures graves menace l'usager, une autre personne ou un groupe de personnes identifiable.* »

- **La modification de l'article 127 :** «*Les dispositions de la présente loi concernant la communication, l'utilisation et la conservation de renseignements ou de documents s'appliquent ~~malgré toute disposition inconciliable d'une loi générale ou spéciale,~~ en respect des lois et des outils juridiques existants.*»

- **L'ajout du droit à la rectification de la personne concernée par le renseignement de santé et ses modalités.**
- **L'ajout du droit de porter plainte et ses modalités.**
- **La modification de l'article 112 : «Le responsable de l'accès aux documents ou de la protection des renseignements personnels donne suite à une demande de communication visée à l'article 110 avec diligence et en respect des délais impartis dans l'article 98 de la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels.» au plus tard dans les 45 jours qui suivent la date de sa réception.**

~~Si le traitement de la demande ne lui paraît pas possible dans le délai prévu au premier alinéa, le responsable peut, avant l'expiration de ce délai, le prolonger d'une période n'excédant pas 15 jours. Il donne alors avis au requérant, par courrier, dans le délai initialement accordé.~~

~~Le présent article s'applique malgré l'article 98 de la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels.~~

Pour information, article 98. de la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels : «Le responsable doit donner suite à une demande de communication ou de rectification avec diligence et au plus tard dans les vingt jours qui suivent la date de sa réception.

Si le traitement de la demande dans le délai prévu par le premier alinéa ne lui paraît pas possible sans nuire au déroulement normal des activités de l'organisme public, le responsable peut, avant l'expiration de ce délai, le prolonger d'une période n'excédant pas dix jours. Il doit alors en donner avis au requérant, par courrier, dans le délai prévu au premier alinéa.»

Conclusion

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 et des forces. Ces préjugés proviennent même des intervenants et des professionnels du réseau de la santé et des services sociaux.

Nous déplorons que le consentement implicite soit encore la voie privilégiée du gouvernement et nous en appelons au retour du consentement explicite.

Il nous semble aberrant que l'État adopte, en consultation restreinte, sans réel débat, un projet de loi dont les tenants et aboutissants paraîtront seulement quand les règlements seront édictés, et ce, sans nécessairement respecter le délai de consultation prévu par ce mode de fonctionnement.

Nous espérons vivement que le gouvernement tiendra compte de nos recommandations afin de respecter et de prioriser la primauté du droit, les droits et libertés de la personne et leur exercice plutôt que la sécurité, l'efficacité, la performance, l'évaluation et les résultats du système d'informatisation des renseignements de santé ainsi que la gestion du fonctionnement du système de santé du Québec.