



Association des groupes d'intervention
en défense de droits
en santé mentale du Québec
AGIDD-SMQ

Mémoire concernant le projet de loi 86
Loi modifiant la Loi sur l'accès aux documents
des organismes publics et sur la protection des
renseignements personnels
et d'autres dispositions législatives

Présenté à la Commission de la culture

Août 2005

Mémoire de
l'Association des groupes d'intervention
en défense de 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 : agidd@videotron.ca
Site Internet : www.cam.org/~agidd

Août 2005

Table des matières

<u>Préambule</u>	<u>4</u>
<u>Présentation de l'AGIDD-SMQ</u>	<u>4</u>
<u>La confidentialité, un enjeu</u>	<u>5</u>
<u>Section II Collecte, conservation et utilisation de renseignements nominatifs</u>	<u>6</u>
<u>Des élargissements inquiétants</u>	<u>6</u>
Le nouvel article 67.2	6
Le nouvel alinéa 1.1. de l'article 68	7
<u>Section IV Droits de la personne concernée par un renseignement nominatif</u>	<u>8</u>
<u>Un paradoxe à souligner</u>	<u>8</u>
L'article 87.1	8
<u>Question de sémantique</u>	<u>8</u>
<u>Conclusion</u>	

Préambule

L'AGIDD-SMQ remercie la Commission de la culture de recevoir ses commentaires et réactions concernant le projet de loi 86, Loi modifiant la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels et d'autres dispositions législatives.

Nous aurions aimé disposer de plus de temps pour analyser les différents impacts de ce projet de loi sur la vie des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale. Nous déplorons que pour une réforme de cette envergure, l'avis n'ait été publié dans la Gazette officielle que le 6 juillet 2005, en plein cœur des vacances estivales.

Néanmoins, forts de notre expertise et de notre expérience sur le terrain, nous jugeons essentiel de sensibiliser les membres de la Commission à l'enjeu que représente la confidentialité pour les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale.

Présentation de l'AGIDD-SMQ

L'Association des groupes d'intervention en défense de droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) lutte pour la reconnaissance et l'exercice des droits pour les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale des droits de tout citoyen, soit les droits fondés sur des principes de justice sociale, de liberté et d'égalité. L'Association porte également un regard critique sur les pratiques en santé mentale et s'implique pour le renouvellement de ces dernières.

Fondée en 1990, l'AGIDD-SMQ regroupe aujourd'hui 30 organismes répartis dans toutes les régions du Québec : 15 groupes régionaux de promotion et de défense de droits, 13 groupes d'entraide ayant un mandat de promotion-vigilance et 2 comités d'usagers d'établissements de santé.

Contrôlés majoritairement par les personnes directement concernées, les groupes de défense de droits membres de l'AGIDD-SMQ se mettent au service des personnes qui, ayant un problème de santé mentale, ont besoin d'appui pour exercer leurs droits; ces groupes interviennent également au niveau systémique, c'est-à-dire pour remettre en cause des règlements, des politiques ou l'organisation des services de santé mentale. Ces groupes visent aussi à accroître la compétence des personnes à défendre elles-mêmes leurs droits et à favoriser l'accès et l'utilisation des recours existants.

La confidentialité, un enjeu

«L'absence de confidentialité devient aliénante, au point où on perd la possibilité de vivre comme tout le monde¹»

Les personnes ayant vécu ou vivant un problème de santé mentale sont victimes de préjugés. Trop souvent, elles sont perçues 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. Les personnes réalisent qu'on ne les croit pas, qu'on ne considère pas leurs points de vue et leurs demandes. Cela ne date pas d'hier, d'où la désormais célèbre phrase du rapport Harnois², «Je suis une personne, pas une maladie.»

Le plus persistant préjugé concernant les personnes vivant un problème de santé mentale est celui qu'elles sont potentiellement violentes et donc dangereuses. Ce qui favorise la démystification de ce préjugé 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. Cette rencontre lui permet de sortir du cercle vicieux des préjugés et de faire valoir son potentiel. Cela ne veut pas dire qu'elle cache ses difficultés, mais cette approche permet souvent une «vraie» rencontre. La personne ne se sent pas étiquetée dès le départ, mais accueillie comme n'importe qui d'autre. D'un point de vue thérapeutique, il s'agit d'une approche très positive.

Notons que la confidentialité est un enjeu particulièrement important si la personne évolue dans un «petit» milieu de vie, là où «tout le monde» se connaît par la force des choses. C'est d'ailleurs l'un des irritants de la sectorisation.

«J'ai repris du pouvoir sur ma vie parce que je n'étais pas enchaîné à mon passé. J'étais dans un autre quartier, dans un autre monde (...). Je n'aurais jamais pu faire ça en région. Là d'où je viens, tout le monde se connaît. Le nombre de cliniques et de pharmacies est limité. Quand le milieu n'est pas assez grand, quand le milieu est totalement au courant de notre problématique, alors c'est aliénant.

La confidentialité, c'est un moyen de survie. C'est un outil nécessaire pour se réinsérer dans la société. Sans cela, on doit se justifier, s'expliquer, on doit traîner un boulet.³»

¹ Conférence de Jean-Nicolas Ouellet, «La confidentialité : point de vue d'une personne utilisatrice de services de santé mentale», Journée sur la confidentialité ROC-03, 27 février 2002

² (1987) Rapport Harnois. Pour un partenariat élargi. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux, Comité de la politique de la santé mentale.

³ Conférence de Jean-Nicolas Ouellet, «La confidentialité : point de vue d'une personne utilisatrice de services de santé mentale», Journée sur la confidentialité ROC-03, 27 février 2002

Section II Collecte, conservation et utilisation de renseignements nominatifs

Des élargissements inquiétants

Le nouvel article 67.2

L'article 34 du projet de loi 86 introduit une modification de premier ordre de l'article 67.2 de la Loi : «Un organisme public peut, sans le consentement de la personne concernée, communiquer un renseignement personnel à toute personne ou à tout organisme si cette communication est nécessaire à l'exercice d'un mandat ou à l'exécution d'un contrat de service ou d'entreprise confié par l'organisme public à cette personne ou à cet organisme.»

Nous voyons dans cette modification un élargissement du nombre de personnes susceptibles d'avoir accès à des informations d'ordre privé, incluant celles contenues dans le dossier médical. Pour l'AGIDD-SMQ, cet élargissement contribuera à la banalisation de la transmission d'informations personnelles, d'autant plus qu'il est évident que le nombre de contrats liant le secteur public au privé ira en augmentant. Conséquemment, en regard de cet élargissement, nous craignons pour la sécurité des informations. Les risques d'abus augmenteront avec le nombre de personnes qui auront accès à ces informations.

Bien sûr, des obligations sont rattachées à ce nouvel article 67.2, à savoir que l'organisme public doit : «indiquer dans le mandat ou le contrat, les dispositions de la présente loi qui s'appliquent au renseignement qui lui a été communiqué ainsi que les mesures qu'il doit prendre pour que ce renseignement ne soit utilisé que dans l'exercice de son mandat ou l'exécution de son contrat, pour qu'il ne le conserve pas après son expiration.»

Mais cet alinéa ne s'applique pas lorsque le mandataire ou l'exécutant du contrat est un autre organisme public ou un membre d'un ordre professionnel. Or, le personnel des organismes publics n'est pas encadré par des règles légales à l'image du Code des professions, d'où notre inquiétude. Comment garantir que les informations transmises ne seront pas utilisées dans un contexte externe au mandat ou au contrat en cause ? Plus important encore, pourquoi cette nouvelle exception et en quoi la Loi s'en trouve-t-elle bonifiée ?

L'article 67.2 de la Loi débute ainsi : «Un organisme public peut (...)». La réforme actuelle nous permet de poser la question suivante : le recours à cet article sera-t-il la norme ou l'exception ?

L'AGIDD-SMQ considère que la Commission d'accès à l'information doit s'assurer que le recours à cet article est exceptionnel. Plus encore, la Commission doit se montrer particulièrement vigilante dans le cas d'informations issues du dossier médical d'une personne vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale. C'est qu'à nos yeux, et en fonction de notre longue expérience dans le domaine de la santé mentale, le principe du consentement s'avère primordial.

Dans le cadre des travaux entourant le projet de loi 83, Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives, l'AGIDD-SMQ a d'ailleurs recommandé le maintien du consentement d'une personne pour toute transmission d'informations concernant son dossier médical.

Le maintien du consentement garantit le respect du droit à la vie privée des personnes tout en contribuant au bon fonctionnement du système. En expliquant à la personne concernée pourquoi et dans quel contexte la transmission d'un renseignement personnel s'avère importante, cette dernière est en mesure d'accorder son consentement libre et éclairé à ladite transmission. Il s'agit là de la véritable manière d'assurer la transparence du système tout en se prémunissant des abus.

Le maintien du consentement d'une personne vivant un problème de santé mentale pour toute transmission concernant son dossier médical a pour avantage de l'impliquer dans les démarches qui la concernent. En résumé, elle se «mêle de ses affaires» ! Elle sent que son opinion citoyenne compte. Cette prise de conscience constitue un pas vers la réappropriation du pouvoir et par le fait même, vers le rétablissement.

De plus, le fait de rendre disponible les informations contenues au dossier de l'utilisateur sans son consentement risque de faire en sorte que cette personne ait moins confiance au système et qu'elle retienne certaines informations la concernant par crainte de les voir diffusées auprès de personnes ou d'organismes sans son consentement. En définitive, cela affaiblit l'efficacité du système.

Le nouvel alinéa 1.1. de l'article 68

Par ailleurs, l'article 37 du projet de loi 86 introduit un nouvel alinéa à l'article 68 de la Loi. Ainsi, un organisme public peut, sans le consentement de la personne concernée, communiquer un renseignement personnel «à un organisme public ou à un organisme d'un autre gouvernement lorsque la communication est manifestement au bénéfice de la personne concernée.»

Ce nouvel article introduit la notion de ce qui est bien et, par conséquent, de ce qui est mal pour la personne concernée. Dans le cas d'une personne vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale, cette question est particulièrement délicate. La transmission du diagnostic qui a été attribuée par un psychiatre ou un médecin généraliste à une personne peut être faite «manifestement» à son «bénéfice», alors que dans les faits, elle teinte tous ses rapports avec la personne qui recevra cette information.

De plus, les personnes vivant un problème de santé mentale sont souvent jugées incapables de définir elles-mêmes ce qui leur est bénéfique, d'où la tendance discutable à les prendre en charge, à organiser plusieurs aspects de leur vie. Le nouvel alinéa 1.1. proposé à l'article 68 renforce cette manière de faire.

Ainsi, considérant l'aspect arbitraire de ce nouvel alinéa et le préjudice qu'il peut porter aux personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale, l'AGIDD-SMQ recommande son retrait complet.

Section IV Droits de la personne concernée par un renseignement nominatif

Un paradoxe à souligner

L'article 87.1

Paradoxalement, le projet de loi 86 élargit le nombre de personnes pouvant accéder à des informations privées, mais conserve la possibilité pour un organisme public de refuser momentanément de communiquer à une personne un renseignement personnel la concernant lorsque, de l'avis de son médecin traitant, il en résulterait vraisemblablement un préjudice grave pour sa santé.

L'AGIDD-SMQ constate que le «momentanément» n'est toujours pas défini en terme de jours dans l'article 87.1. Elle recommande l'introduction d'une période maximale et ce, bien qu'elle n'entérine pas le principe de cet article de loi. En effet, l'Association estime qu'il est négatif de cacher à une personne utilisatrice de service en santé mentale des informations la concernant. La personne pourrait se sentir infantilisée, s'imaginer être un «cas» grave, désespéré.

L'ajout d'un nouvel alinéa à cet article de loi est loin d'améliorer la situation : «Un organisme public non visé par le premier alinéa qui détient des renseignements de nature médicale peut en refuser la communication à la personne concernée dans le seul cas où il en résulterait vraisemblablement un préjudice grave pour sa santé et à la condition de communiquer ces renseignements à un professionnel du domaine de la santé choisi par cette personne.» De quelle manière l'organisme public évaluera s'il y a risque de préjudice grave ? Comment justifier que l'on refuse de communiquer à la personne la plus concernée un renseignement de son propre dossier, mais qu'on le communique à un professionnel de la santé de son choix qui lui, à son tour, pourra momentanément lui en refuser l'accès ?

Pour les raisons ci-haut mentionnées, l'AGIDD-SMQ recommande le retrait de la modification introduite par l'article 50 du projet de loi.

Au moment de la commission parlementaire, notre Association aimerait beaucoup entendre de la part des membres de la Commission de la culture des exemples où un organisme public aurait recours à cet alinéa.

Question de sémantique

L'AGIDD-SMQ profite également de l'occasion pour interroger les membres de la Commission de la culture sur la différence entre les termes «renseignements nominatifs» et «renseignements personnels». Nous aimerions nous assurer que ces termes renvoient au même type de renseignements.

Conclusion

En terminant, nous considérons que la réforme de la loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels requiert un large débat public. Le débat doit être accessible, largement publicisé, afin que tous les citoyens du Québec comprennent les impacts des modifications apportées sur leur vie et qu'ils puissent exprimer par la suite leurs préoccupations.