

**MÉMOIRE À LA COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES
DE L'ASSEMBLÉE NATIONALE**

PROJET DE LOI N° 83

*LOI MODIFIANT LA LOI SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX
ET D'AUTRES DISPOSITIONS LÉGISLATIVES*

**Document adopté à la 502^e séance de la Commission,
tenue le 4 février 2005, par sa résolution COM-502-5.1.6**

Michèle Morin
Secrétaire de la Commission par intérim

Mémoire réalisé à la Direction de la recherche et de la planification par
M. Marc Bélanger, chercheur
M^e Claire Bernard, conseillère juridique
M^e Daniel Carpentier, conseiller juridique

Traitement de texte
Chantal Légaré

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	4
1 LA CERTIFICATION DES RÉSIDENCES AVEC SERVICES	5
2 LE SYSTÈME DE TRAITEMENT DES PLAINTES	7
3 LE PLAN D'INTERVENTION ET LE PLAN DE SERVICES INDIVIDUALISÉ	8
4 LA PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS DES USAGERS	9
4.1 La confidentialité du dossier de l'utilisateur	10
4.2 La conservation et l'échange de certains renseignements aux fins de la prestation de soins de santé	13
5 L'ORGANISATION DES SERVICES ET LA PROTECTION DES ENFANTS	17
RECOMMANDATIONS	19

INTRODUCTION

La Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse doit assurer la promotion et le respect des principes énoncés dans la *Charte des droits et libertés de la personne*¹ par toutes les mesures appropriées, y compris l'examen de la conformité des textes législatifs à la Charte². Elle doit également veiller à la protection de l'intérêt de l'enfant et au respect des droits qui lui sont reconnus par la *Loi sur la protection de la jeunesse*³. C'est dans cette perspective que la Commission présente aux membres de la Commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale ses observations sur le Projet de loi n° 83, *Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives*⁴, dans le cadre de la consultation générale sur ce projet de loi.

En premier lieu, le projet de loi a pour objet de parachever la réforme du système de santé et de services sociaux entreprise en décembre 2003, avec l'adoption de la *Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*⁵. Celle-ci modifiait l'organisation des services, notamment par la mise en place des agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux⁶, ainsi que des réseaux locaux et des instances locales. Les instances locales, généralement appelées « centres de santé et de services sociaux » (CSSS), sont les nouveaux établissements qui résultent de la fusion de centres locaux de services communautaires (CLSC), de centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et, le cas échéant, de centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS). Les centres conservent toutefois leurs missions respectives.

Le projet de loi propose par ailleurs des modifications relatives au traitement des plaintes dans le secteur de la santé et des services sociaux, dans la foulée du rapport du Groupe de travail sur les mécanismes d'examen des plaintes⁷.

Le projet de loi propose également d'introduire dans la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*⁸ un mécanisme de certification des résidences pour personnes âgées dans l'objectif d'assurer à ces personnes un milieu de vie acceptable et des services de qualité.

¹ L.R.Q., c. C-12, ci-après « Charte ».

² Charte, art. 57, al. 1 et 2 et art. 71, para. 6.

³ Charte, art. 57, al. 2; *Loi sur la protection de la jeunesse*, L.R.Q., c. P-34.1, art. 23.

⁴ 1^{re} sess., 37^e lég., Québec, 2004.

⁵ L.Q. 2003, c. 21; L.R.Q., c. A-8.1.

⁶ L'expression « agence de développement de réseaux locaux de santé et de services sociaux » étant appelée à disparaître, nous utiliserons dorénavant dans ce texte le nom que propose le projet de loi, soit « agence de la santé et des services sociaux ». Rappelons que les agences exercent depuis 2004 les fonctions antérieurement dévolues aux régies régionales : *Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, *ibid.*, art. 2 et 29.

⁷ GROUPE DE TRAVAIL SUR LES MÉCANISMES D'EXAMEN DES PLAINTES, *Rapport du Groupe de travail sur les mécanismes d'examen des plaintes* (présidente : Jocelyne Dagenais), Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2004. Ce rapport a été déposé à l'Assemblée nationale le 17 juin 2004 : Québec, Assemblée nationale, *Journal des débats*, 17 juin 2004, vol. 38, n° 90, www.assnat.qc.ca/fra/37legislature1/Debats/journal/ch/040617.htm.

⁸ L.R.Q., c. S-4.2, ci-après « LSSSS ».

En matière de renseignements personnels, le projet de loi propose des modifications au régime de confidentialité des dossiers des usagers des services de santé et des services sociaux. Il propose également l'instauration d'un système de conservation de certains renseignements médicaux afin d'en permettre un meilleur accès aux intervenants du système de santé.

Nous aborderons cinq aspects du projet de loi : la certification des résidences avec services; le système de traitement des plaintes; le plan d'intervention et le plan de services individualisé; la protection des renseignements des usagers; et finalement, l'organisation des services et la protection des enfants.

1 LA CERTIFICATION DES RÉSIDENCES AVEC SERVICES

L'article 48 de la Charte confère aux personnes âgées et aux personnes handicapées le droit à la protection contre l'exploitation :

« Toute personne âgée ou toute personne handicapée a droit d'être protégée contre toute forme d'exploitation.

Telle personne a aussi droit à la protection et à la sécurité que doivent lui apporter sa famille ou les personnes qui en tiennent lieu. »

On se rappellera que suite à la consultation publique sur l'exploitation des personnes âgées qu'elle a menée en 2000, la Commission avait conclu que les résidences privées offrant des services aux personnes âgées devaient faire l'objet d'un encadrement, compte tenu des situations dénoncées au cours de la consultation et du fait que de nombreuses personnes en perte d'autonomie se retrouvent, *de facto*, hébergées dans des résidences privées. La Commission avait recommandé l'instauration d'un processus d'accréditation obligatoire, dont la responsabilité devait être confiée aux régies régionales, telles qu'elles se nommaient alors. La Commission ajoutait que les régies devraient avoir le pouvoir d'ordonner aux résidences d'apporter les correctifs appropriés et celui de retirer le permis en cas de manquements graves⁹.

Un premier pas a été fait en 2002¹⁰. Toutes les agences de la santé et des services sociaux sont maintenant tenues de constituer et tenir à jour un registre des résidences privées pour personnes âgées situées sur leur territoire et les résidences ont l'obligation concomitante de transmettre tous les ans à l'agence de leur territoire l'information à jour pour lui permettre d'alimenter ce registre¹¹. Les résidences visées sont les « immeubles d'habitation collective où sont offerts, contre le paiement d'un loyer, des chambres ou des logements destinés à des per-

⁹ COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE, *L'exploitation des personnes âgées : vers un filet de protection resserré. Rapport de consultation et recommandations*, 2001, pp. 160-162.

¹⁰ *Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux concernant les résidences pour personnes âgées*, L.Q. 2002, c. 36.

¹¹ LSSSS, art. 346.0.1 et 346.0.2. Voir également les obligations afférentes qui incombent depuis 2002 aux municipalités : *Loi sur l'aménagement et l'urbanisme*, L.R.Q., c. A-19.1, art. 120.0.1.

sonnes âgées et une gamme plus ou moins étendue de services, principalement reliés à la sécurité et à l'aide à la vie domestique ou à la vie sociale »¹².

Le Projet de loi n° 83 propose d'aller plus loin et d'instaurer un mécanisme de certification des résidences pour personnes âgées¹³. Un certificat de conformité pourrait être émis à une résidence pour personnes âgées par l'agence de santé et de services sociaux de son territoire si deux conditions sont remplies : le respect de critères sociosanitaires, lesquels seraient établis par règlement, et la détention d'une attestation d'appréciation, qui serait délivrée par un organisme reconnu par le ministre¹⁴. Les certificats seraient émis pour deux ans et seraient renouvelables; ils seraient également révocables et pourraient être suspendus¹⁵. Les agences disposeraient d'un pouvoir d'inspection qu'elles pourraient exercer lors de l'émission du certificat ou en cours de validité de celui-ci¹⁶. Les agences pourraient, de plus, ordonner des correctifs et fixer un délai pour s'y conformer, notamment suite à une plainte¹⁷. Les agences, ainsi que le Protecteur des usagers, disposeraient de pouvoirs de surveillance sur les résidences certifiées, leur permettant de recevoir les plaintes des personnes et d'intervenir de leur propre initiative¹⁸.

La certification ne serait pas obligatoire¹⁹, mais un établissement public ne pourrait diriger un usager vers une résidence pour personnes âgées si son exploitant ne détient pas de certificat de conformité²⁰.

La Commission considère que les mesures proposées démontrent une réelle volonté d'améliorer la situation actuelle. Cependant, elle estime que l'approche volontaire est insuffisante pour protéger les droits des résidents car rien n'empêcherait des résidences inadéquates de continuer à accueillir des personnes âgées vulnérables, qui pourraient y être dirigées, par exemple, par des membres de la famille. C'est pourquoi la Commission recommande que le projet de loi soit amendé afin de rendre la certification obligatoire pour toutes les résidences privées pour personnes âgées.

Par ailleurs, d'autres catégories de personnes également très vulnérables résident et reçoivent des services dans des résidences privées. La Commission a constaté, au cours d'enquêtes menées dans ces milieux, que l'absence d'encadrement de ces résidences favorise les situations d'atteintes, parfois graves, à leurs droits fondamentaux. La Commission considère que les résidences privées qui offrent des services à des personnes vulnérables autres que les personnes âgées (personnes atteintes de maladie mentale, de déficience intellectuelle, ...) doivent égale-

¹² LSSSS, art. 346.0.1. Sont exclus, en vertu de cet article, l'installation maintenue par un établissement et l'immeuble ou le local d'habitation où sont offerts les services d'une ressource intermédiaire ou d'une ressource de type familial.

¹³ P.L. n° 83, art. 128.

¹⁴ Art. 346.0.3, 346.0.4 et 346.0.6 à 346.0.8 introduits par l'article 128 du projet de loi.

¹⁵ Art. 346.0.11, 346.0.13 et 346.0.15 introduits par l'article 128 du projet de loi.

¹⁶ Art. 346.0.9 et 346.0.10 introduits par l'article 128 du projet de loi.

¹⁷ Art. 346.0.13 et 346.0.15 introduits par l'article 128 du projet de loi.

¹⁸ P.L. n° 83, art. 23 et 28; LSSSS, art. 60 et 66; *Loi sur le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux*, L.R.Q., c. P-31.1, art. 8 et 20.

¹⁹ Art. 346.0.3, al. 1 introduit par l'article 128 du projet de loi.

²⁰ Art. 346.0.3, al. 2 introduit par l'article 128 du projet de loi.

ment faire l'objet d'une procédure de certification et recommande que le projet de loi soit amendé en ce sens.

2 LE SYSTÈME DE TRAITEMENT DES PLAINTES

Lors de la consultation sur l'exploitation des personnes âgées, de nombreux commentaires et critiques avaient été formulés à l'égard du système de traitement des plaintes dans les établissements de santé et de services sociaux, tel qu'il était structuré à l'époque. On dénonçait le fait qu'il soit mal connu, trop complexe et qu'il ne garantisse pas une protection efficace contre les représailles en cas de dénonciation d'abus²¹.

La Commission avait considéré que le Projet de loi n° 27, qui cheminait devant l'Assemblée nationale²² au moment de l'adoption de son rapport de consultation, répondait à plusieurs des préoccupations exprimées²³. Toutefois, la Commission recommandait d'autres améliorations, entre autres de renforcer le rôle du comité des usagers et d'obliger le Protecteur des usagers à transmettre à la Commission toute information dans les matières relevant de sa compétence d'enquête, au même titre que le Protecteur du citoyen²⁴.

Ce dernier est en effet tenu à une telle obligation en vertu de l'article 75 de la *Charte des droits et libertés de la personne*, qui se lit comme suit :

« Toute plainte reçue par le Protecteur du citoyen et relevant de la compétence d'enquête de la Commission lui est transmise à moins que le plaignant ne s'y oppose.

La plainte transmise à la Commission est réputée reçue par celle-ci à la date de son dépôt auprès du Protecteur du citoyen. »

Le Projet de loi n° 83 prévoit confier au Protecteur du citoyen les fonctions du Protecteur des usagers²⁵. La Commission prend pour acquis que l'obligation qui est imposée au Protecteur du citoyen par l'article 75 de la Charte s'appliquera également aux plaintes qu'il recevra en vertu de la *Loi sur le protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux*.

En ce qui concerne plus généralement le système de traitement des plaintes, la Commission salue les diverses mesures proposées pour renforcer le respect des droits des usagers, en particulier le renforcement du rôle du commissaire local et régional²⁶, qui disposerait notamment d'un pouvoir d'intervention²⁷, l'obligation d'instituer dans tous les établissements un ou plusieurs

²¹ *Op. cit.*, note 9, p. 167.

²² *Loi sur le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives*, L.Q. 2001, c. 43. Le projet de loi était présenté devant l'Assemblée nationale le 15 mai 2001 et sanctionné le 11 décembre 2001.

²³ *Op. cit.*, note 9, p. 168.

²⁴ *Ibid.*, pp. 168-169.

²⁵ P.L. n° 83, art. 208 et 237.

²⁶ P.L. n° 83, art. 8, 9, 25 et 26.

²⁷ P.L. n° 83, art. 10 et 28.

comités des usagers²⁸, ainsi qu'un comité de résidents dans chaque installation d'un établissement offrant des services d'hébergement²⁹, et l'obligation d'instaurer un comité de vigilance dans chaque établissement et agence³⁰.

3 LE PLAN D'INTERVENTION ET LE PLAN DE SERVICES INDIVIDUALISÉ

La loi prévoit qu'un établissement peut être tenu d'élaborer un plan d'intervention et un plan de services individualisé³¹, mais elle impose l'obligation de le faire uniquement pour les catégories d'usagers désignées par règlement³².

Actuellement, le plan d'intervention est obligatoire uniquement pour les personnes recevant des services dispensés par les établissements offrant des soins de longue durée ou d'hébergement, les centres de réadaptation et les familles d'accueil³³. Ce plan d'intervention doit comprendre l'identification des besoins de l'utilisateur, les objectifs à poursuivre, les moyens à utiliser, la durée prévisible des soins ou des services ainsi qu'une mention de sa révision aux 90 jours³⁴.

En revanche, le plan d'intervention n'est pas requis pour les autres catégories d'usagers, tels que ceux recevant les services des centres de protection de l'enfance et de la jeunesse. De plus, aucun type d'établissement n'est tenu d'élaborer de plan de services individualisé. Un projet de règlement déposé en 1993 proposait qu'un plan d'intervention et un plan de services individualisé seraient requis pour plusieurs catégories d'usagers³⁵, mais ce texte n'a pas été adopté par le gouvernement.

²⁸ P.L. n° 83, art. 91.

²⁹ P.L. n° 83, art. 91.

³⁰ P.L. n° 83, art. 83 et 149.

³¹ LSSSS, art. 10, al. 2, 102, 103 et 104.

³² LSSSS :

Art. 102 : « Un établissement doit élaborer, pour les usagers d'une catégorie déterminée par règlement pris en vertu du paragraphe 27° de l'article 505, dans la mesure qui y est prévue, un plan d'intervention afin d'identifier ses besoins, les objectifs poursuivis, les moyens à utiliser et la durée prévisible pendant laquelle des services devront lui être fournis. Le plan d'intervention doit assurer la coordination des services dispensés à l'utilisateur par les divers intervenants concernés de l'établissement. »

Art. 103 : « Lorsqu'un usager d'une catégorie déterminée par règlement pris en vertu du paragraphe 27° de l'article 505 doit recevoir, pour une période prolongée, des services de santé et des services sociaux nécessitant, outre la participation d'un établissement, celle d'autres intervenants, l'établissement qui dispense la majeure partie des services en cause ou celui des intervenants désigné après concertation entre eux doit lui élaborer le plus tôt possible un plan de services individualisé. »

Art. 505 : « Le gouvernement peut par règlement :

27° déterminer les catégories d'usagers pour lesquels des plans d'intervention ou des plans de services individualisés doivent être élaborés; [...] »

³³ *Règlement sur l'organisation et l'administration des établissements*, Décret 1320-84, (1984) 116 G.O. II, 2745, art. 35, al. 1, art. 42, al. 1 et art. 48.

³⁴ *Ibid.*, art. 35, al. 2, art. 42, al. 2 et art. 49.

³⁵ *Règlement sur l'organisation et l'administration des établissements et des régions régionales* (projet), (1993) 125 G.O. II, 3318, art. 41 à 44.

Dans le cadre d'enquêtes qu'elle mène en vertu de l'article 23 de la *Loi sur la protection de la jeunesse*, la Commission a eu l'occasion de constater les effets de cette lacune sur le respect du droit à des services adéquats, reconnu aux enfants en besoin de protection³⁶. Plus particulièrement, dans le Rapport sur l'Affaire Beaumont, elle a recommandé au ministre de la Santé et des Services sociaux de rendre obligatoire l'élaboration d'un plan d'intervention et, le cas échéant, d'un plan de services individualisé pour les usagers recevant des services d'un centre de protection de l'enfance et de la jeunesse, d'un centre de réadaptation desservant des enfants, d'une ressource intermédiaire rattachée à un tel établissement ou d'une famille d'accueil³⁷.

Le Projet de loi n° 83 corrige partiellement cette lacune en proposant des modifications qui auraient pour effet de rendre obligatoire le plan de services individualisé pour tout usager, à partir du moment où il doit recevoir des services de la part d'un établissement et d'un intervenant d'un autre établissement ou un autre dispensateur de services, pour une durée déterminée³⁸.

Par ailleurs, la Commission reste toujours préoccupée par l'absence de plans d'intervention dans un certain nombre de dossiers, révélée dans plusieurs enquêtes systémiques qu'elle a menée ou qu'elle mène actuellement en protection de la jeunesse. Par exemple, la Commission a constaté l'absence de plans d'intervention dans 54 % des dossiers étudiés dans son enquête sur les services de protection de la jeunesse en Abitibi-Témiscamingue³⁹. La Commission considère que l'élaboration d'un plan d'intervention devrait être obligatoire pour toutes les catégories d'usagers vulnérables, y compris les enfants recevant des services d'un centre de protection de l'enfance et de la jeunesse, et recommande que l'article 102 de la *Loi sur les services de santé et de services sociaux* soit modifié en ce sens.

4 LA PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS DES USAGERS

Le Projet de loi n° 83 propose des modifications au régime de confidentialité des dossiers des usagers des services de santé et des services sociaux. Il propose également l'instauration d'un système de conservation de certains renseignements médicaux afin d'en permettre un meilleur accès aux intervenants du système de santé. Ces deux aspects du projet de loi seront examinés à la lumière de deux droits fondamentaux reconnus par la Charte, aux articles 5 et 9 :

³⁶ *Loi sur la protection de la jeunesse*, art. 8 : « L'enfant a droit de recevoir des services de santé, des services sociaux ainsi que des services d'éducation adéquats, sur les plans à la fois scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée, compte tenu des dispositions législatives et réglementaires relatives à l'organisation et au fonctionnement de l'établissement ou de l'organisme du milieu scolaire qui dispense ces services ainsi que des ressources humaines, matérielles et financières dont il dispose. »

³⁷ COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE, *Le cas des enfants maltraités de Beaumont, Rapport d'enquête, de la décision et des recommandations*, 1998, p. 200. Rappelons que la Commission a également recommandé que les plans d'intervention concernant les populations à risque soient formellement entérinés par un membre d'un ordre professionnel : *Commentaires et suggestions de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse soumis à l'Office des professions du Québec dans le cadre du deuxième rapport du Groupe de travail ministériel sur les professions de la santé et des relations humaines*, 2002, p. 5.

³⁸ P.L. n° 83, art. 43 et 168.

³⁹ COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE, *Rapport d'enquête sur les services de protection de la jeunesse en Abitibi-Témiscamingue*, octobre 2001, p. 14.

« 5. Toute personne a droit au respect de sa vie privée. »
« 9. Chacun a droit au respect du secret professionnel.

Toute personne tenue par la loi au secret professionnel et tout prêtre ou autre ministre du culte ne peuvent, même en justice, divulguer les renseignements confidentiels qui leur ont été révélés en raison de leur état ou profession, à moins qu'ils n'y soient autorisés par celui qui leur a fait ces confidences ou par une disposition expresse de la loi.

Le tribunal doit, d'office, assurer le respect du secret professionnel. »

4.1 La confidentialité du dossier de l'utilisateur

L'article 19 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* établit le principe de la confidentialité du dossier de l'utilisateur. Ce dossier n'est accessible que si l'utilisateur y a consenti, si un tribunal ou un coroner l'ordonne, dans le cadre de l'application de la *Loi sur la santé publique*⁴⁰ ou dans les cas où la LSSSS le prévoit.

Le Projet de loi n° 83 modifie l'article 19 pour y regrouper les différentes exceptions à l'exigence du consentement de l'utilisateur. Ainsi, les paragraphes 1° à 6° et 8° et 9° visent les situations où la loi actuelle prévoit des dérogations notamment dans les cas où il y a enquête suite à une plainte auprès des différentes instances de contrôle ainsi que les nouvelles situations d'enquête ou de contrôle prévues par le projet de loi. Toutefois, le paragraphe 7° de l'article 19 proposé vient ajouter plusieurs autres situations où le consentement ne serait plus requis. Ces situations sont : lorsqu'un utilisateur est dirigé par une instance locale vers un autre établissement, un professionnel de la santé, une entreprise d'économie sociale ou une ressource privée avec laquelle elle a conclu une entente⁴¹, lorsque le renseignement est nécessaire à l'exercice d'un mandat ou à l'exécution d'un contrat de service⁴², lorsque l'on communique des renseignements nécessaires à un autre établissement ou à un intervenant dans les cas où un plan de services est établi⁴³, lorsqu'il y a entente pour la prestation de certains services de santé ou de services sociaux, la prestation ou l'échange de services professionnels ou pour l'acquisition, la préparation et la distribution de médicaments⁴⁴, entente pour des services de télésanté⁴⁵, entente avec un organisme communautaire subventionné pour offrir des services de santé ou des services sociaux aux personnes en perte d'autonomie⁴⁶ ou lorsque l'agence de santé et de services sociaux offre aux établissements de son territoire des services d'installation, d'entretien ou de réparation des supports technologiques ou de soutien aux utilisateurs ainsi que des services de gestion des ressources informationnelles⁴⁷.

⁴⁰ L.R.Q., c. S-2.2.

⁴¹ Art. 19.0.3, introduit à l'article 3 du projet de loi.

⁴² Art. 27.1, introduit à l'article 5 du projet de loi.

⁴³ Art. 103, modifié par l'article 43 du projet de loi.

⁴⁴ Art. 108, modifié par l'article 47 du projet de loi.

⁴⁵ Art. 108.1, introduit à l'article 48 du projet de loi.

⁴⁶ Art. 108.3, introduit à l'article 48 du projet de loi.

⁴⁷ Art. 520.3.1, introduit à l'article 172 du projet de loi.

Certes, beaucoup de ces situations exigent la communication d'informations contenues au dossier de l'utilisateur, particulièrement dans le contexte de l'organisation des services sur la base de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux. Un réseau local comprend une instance locale laquelle est un établissement multivocationnel qui exploite un centre local de services communautaires (CLSC), un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés. Cette instance, qui pourra porter le nom de centre de santé et de services sociaux, a la responsabilité de coordonner les activités et les services des intervenants d'un réseau local, à savoir certains services spécialisés et surspécialisés, les activités et les services de médecins, de pharmaciens, d'organismes communautaires, d'entreprises d'économie sociale et de ressources privées. L'instance locale devra mettre en place des mécanismes de référence et de suivi et instaurer des mécanismes ou conclure des ententes avec les intervenants du réseau local⁴⁸.

Même si cette approche de services intégrés dans un réseau local emporte la nécessaire communication des renseignements contenus dans le dossier d'un usager lorsqu'il utilise différents services de santé ou services sociaux, on peut se demander pourquoi on a choisi dans le projet de loi d'écarter l'obtention du consentement de façon aussi large? Que l'on transpose la règle voulant que le dossier d'un établissement soit, au sein de cet établissement, accessible aux personnes pour qui les renseignements contenus dans ce dossier sont nécessaires pour rendre les services demandés à la situation nouvelle créée par le regroupement de plusieurs établissements distincts en un seul, le centre de santé et de services sociaux, cela ne modifie pas la règle actuelle. En effet, cette communication au sein de l'établissement des renseignements de l'utilisateur entre personnes pour qui il est nécessaire de les obtenir afin de rendre les services requis respecte le principe du cloisonnement en matière de protection des renseignements personnels⁴⁹. Toutefois, dans les autres cas où le projet de loi prévoit que le consentement à la communication n'est plus requis, on doit s'inquiéter de la brèche ainsi créée dans ce principe de cloisonnement. Cette approche fait en sorte que le réseau local, en matière de communication des renseignements contenus au dossier de l'utilisateur, devient en quelque sorte l'équivalent d'un établissement. Or, comme nous l'avons souligné, le réseau local est constitué de deux entités, l'instance locale qui est un établissement et les autres intervenants, établissements, organismes et personnes avec qui l'instance locale a conclu des ententes ou des contrats de service ou à qui elle a confié des mandats.

Cette inquiétude est d'autant plus grande que cette communication ne vise pas seulement des organismes publics, mais aussi des organisations ou des personnes du secteur privé. Le fait que ces communications doivent être faites dans le cadre d'ententes, mandats ou contrats com-

⁴⁸ *Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, précitée, note 5, articles 25 à 28 et articles 99.2 à 99.8 de la LSSSS introduits à l'article 41 du projet de loi.

⁴⁹ Sur le respect du principe du cloisonnement entre les organismes publics, voir les recommandations de la Commission dans *Mémoire à la Commission de la culture de l'Assemblée nationale sur le Rapport quinquennal de la Commission d'accès à l'information, Une réforme de l'accès à l'information : le choix de la transparence*, août 2003; *Mémoire à la Commission de la culture de l'Assemblée nationale sur le Projet de loi n° 122, Loi modifiant la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels, la Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé, le Code des professions et d'autres dispositions législatives*, octobre 2000; *Mémoire à la Commission de la culture sur le Projet de loi n° 451, Loi modifiant la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels, la Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé et d'autres dispositions*, août 1998.

portant des mesures pour assurer la confidentialité et la sécurité du renseignement communiqué entre l'établissement détenteur du dossier de l'utilisateur et les tiers ne vient pas corriger l'absence de consentement obtenu⁵⁰. De plus, le projet de loi ne prévoit pas de dispositions créant l'obligation pour l'établissement détenteur du dossier de l'utilisateur d'informer ce dernier du contenu et des destinataires de ces communications. Notons que, même dans le cas où la loi prévoit l'élaboration d'un plan d'intervention ou un plan de services individualisé auquel l'utilisateur doit collaborer⁵¹, on ne prévoit pas l'obligation d'informer celui-ci du contenu et des destinataires des communications requises par ce plan.

Dans la loi actuelle, même si les dispositions relatives au dossier de l'utilisateur, les articles 17 à 27, font l'objet d'une dérogation à la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et la protection des renseignements personnels*⁵², on n'y trouve pas de dispositions qui écartent les principes de la Loi sur l'accès de façon aussi générale que le fait le projet de loi. Ce qu'instaurerait le projet de loi c'est un modèle de communication globale des renseignements des dossiers de l'utilisateur au sein de chacun des 95 réseaux locaux de services de santé et de services sociaux. C'est donc dire qu'une personne qui obtient des services du centre de santé et de services sociaux, le CSSS, de son territoire aura non seulement consenti à ce que les membres du personnel de ce CSSS aient accès aux renseignements contenus dans son dossier lorsque ce sera nécessaire pour fournir leur prestation, mais elle aura également consenti à ce que les renseignements requis à cette même fin par tous les autres intervenants faisant partie du réseau local leur soient accessibles sans consentement. À titre d'illustration, un des onze réseaux locaux de la Montérégie, celui de Sorel-Tracy, est composé outre du CSSS (un CLSC, un CHSLD et un hôpital) d'une résidence privée, de 31 organismes communautaires et de 14 cliniques médicales. Tous ces intervenants pourraient donc recevoir communication de renseignements contenus au dossier si ces renseignements sont nécessaires pour donner les services requis par l'utilisateur. Étant donné que l'utilisateur aura vraisemblablement consenti à recevoir de tels services, pourquoi doit-on prévoir que son consentement à la transmission d'informations n'est pas requis ?

Le consentement à la transmission de renseignements personnels doit, pour être valide, rencontrer certaines conditions. Il doit être libre, éclairé, donné à des fins spécifiques et pour une durée déterminée. Pour rencontrer ces conditions, en particulier celles relatives au caractère éclairé et aux fins spécifiques du consentement, cela exige que les informations sur le contenu des renseignements et leur usage soient connues de la personne à qui l'on demande de consentir. Cette obligation d'information est essentielle à la validité du consentement. Or, les mesures proposées dans le projet de loi écartent ce consentement à la communication et ne prévoient pas de mesures d'information pour s'assurer que l'utilisateur qui consent à recevoir d'autres services par les intervenants du réseau local le fasse en connaissance de cause, en l'occurrence en étant informé des informations qui seront transmises.

⁵⁰ Art. 27.1 (mandat ou contrat de service), 108 (entente pour prestation de services de santé ou de services sociaux, prestation ou échange de services professionnels et acquisition, préparation et distribution de médicaments), 108.1 (entente pour services de télésanté) et 108.3 (entente avec organisme communautaire subventionné pour services rémunérés).

⁵¹ Art. 10 et 104 de la LSSSS.

⁵² L.R.Q., c. A-2.1, ci-après, Loi sur l'accès. La dérogation est prévue à l'article 28 de la LSSSS.

La Commission recommande que les dispositions prévoyant la communication de renseignements contenus au dossier de l'usager de l'instance locale vers les autres intervenants du réseau local soient assujetties à l'obligation d'informer l'usager des renseignements qui feraient l'objet de cette communication et de l'usage qui en est prévu et à l'obligation d'obtenir son consentement.

4.2 La conservation et l'échange de certains renseignements aux fins de la prestation de soins de santé

Le projet de loi prévoit la mise en place de services de conservation et d'échange de certains renseignements médicaux⁵³. Les objectifs visés par ces services sont⁵⁴ :

« 1° de fournir aux intervenants habilités de l'information pertinente, organisée, intégrée et à jour afin de faciliter la prise de connaissance rapide des renseignements de santé d'une personne au moment de sa prise en charge ou lors de toute prestation de services de santé rendus par ces intervenants, en continuité et en complémentarité avec ceux dispensés par d'autres intervenants;

2° d'assurer l'efficacité de la communication ultérieure des renseignements conservés par l'agence ou l'établissement à des intervenants habilités, aux seules fins de la prestation de services de santé. »

Les dispositions législatives relatives à ces services doivent respecter les dix principes énumérés à l'article 520.6 :

« 1° le respect du droit à la vie privée de la personne et au secret professionnel;

2° la transparence, en ce que les personnes doivent être informées des finalités des services de conservation qui leur sont offerts et de leurs règles de fonctionnement;

3° le consentement, en ce que la personne demeure libre de donner son consentement à adhérer aux services de conservation qui lui sont offerts et de révoquer son consentement en tout temps;

4° la non-discrimination, en ce que la décision d'une personne de ne pas adhérer aux services de conservation qui lui sont offerts ne doit aucunement mettre en cause son droit d'avoir accès et de recevoir les services de santé que requiert son état de santé;

5° le droit à l'information, en ce que la personne a le droit d'être informée [...] des renseignements de santé qu'il transmet à une agence ou à un établissement autorisé à conserver de tels renseignements;

⁵³ Art. 520.5 à 520.24, introduits à l'article 173 du projet de loi.

⁵⁴ Art. 520.5, introduit à l'article 173 du projet de loi.

6° la limitation de l'utilisation et de la communication des renseignements, en ce que les renseignements [...] ne doivent être utilisés que pour les fins prévues à l'article 520.5 et ne doivent être communiqués conformément à la présente loi qu'à des intervenants habilités lorsque la communication est nécessaire à l'exercice de leurs fonctions;

7° les droits d'accès et de rectification, [...];

8° les droits de recours, [...];

9° la responsabilité et l'imputabilité, [...] [de] l'agence ou l'établissement [...];

10° les garanties de sécurité, [...]. »⁵⁵

Les huit catégories de renseignements qui pourront être conservés et rendus accessibles aux intervenants sont⁵⁶ :

- § les données d'identification;
- § les coordonnées du médecin de famille, du médecin traitant, du gestionnaire de cas et de la pharmacie généralement fréquentée;
- § les allergies et intolérances;
- § les résultats d'examens de laboratoire;
- § les résultats d'imagerie médicale;
- § les médicaments délivrés depuis moins d'un an et les indications thérapeutiques s'y rapportant;
- § les données immunologiques (vaccins);
- § les données d'urgence (personne à contacter, conditions médicales particulières, groupe sanguin, prothèse).

Soulignons que les catégories de renseignements prévues sont plus précises que celles prévues à l'Avant-projet de loi sur la carte santé du Québec et que le Projet de loi n° 83 ne prévoit pas l'ajout de catégories par voie réglementaire⁵⁷.

Le fonctionnement de ce système peut se résumer comme suit. Une personne assurée par le régime d'assurance maladie du Québec peut consentir par écrit à la conservation de ces informations. Ce consentement est valide pour une durée maximale de cinq ans et est révoquant en tout temps⁵⁸. Une agence ou un établissement autorisé par le ministre offre les services de conservation⁵⁹. Tout intervenant⁶⁰ qui rend des services à une personne qui a demandé la con-

⁵⁵ Il s'agit des mêmes principes qui étaient énoncés dans l'Avant-projet de loi sur la carte santé du Québec, Assemblée nationale, 36^e législature, 2^e session, 2001. Voir à ce sujet les commentaires de la Commission sur l'Avant-projet de loi sur la carte santé du Québec (2002).

⁵⁶ Art. 520.9, introduit à l'article 173 du projet de loi.

⁵⁷ Commentaires de la Commission, *op. cit.*, note 55.

⁵⁸ Art. 520.14, introduit à l'article 173 du projet de loi.

⁵⁹ Art. 520.7, introduit à l'article 173 du projet de loi.

⁶⁰ Art. 520.16, introduit à l'article 173 du projet de loi : il s'agit d'un médecin, d'un pharmacien, d'une infirmière, des candidats à l'exercice de ces professions, un technicien ambulancier, le personnel de soutien (... suite)

servation de renseignements doit transmettre à l'agence ou à l'établissement les renseignements relatifs à ces catégories⁶¹. L'agence ou l'établissement communique à la Régie de l'assurance maladie du Québec, ci-après la RAMQ, les nom, prénom et numéro d'identification unique des personnes à l'égard desquelles il conserve des renseignements et la RAMQ communique sur demande d'un intervenant la liste des agences ou des établissements où sont conservés ces renseignements⁶². L'intervenant peut alors obtenir ces renseignements de ces agences ou établissements⁶³.

Plusieurs garanties relatives à la confidentialité de ces renseignements et aux droits d'accès et de correction par la personne concernée sont prévues. Ainsi, les renseignements conservés par une agence ne peuvent être communiqués à un tiers, même avec le consentement de la personne concernée⁶⁴. On prévoit également que les extraits ou les copies de ces renseignements, lorsqu'ils sont versés au dossier du patient ou du bénéficiaire, demeurent confidentiels et ne peuvent, même avec le consentement de la personne concernée, être communiqués à un tiers. Toutefois, lorsqu'un intervenant consigne spécifiquement au dossier de la personne concernée un de ces renseignements nécessaires à la prestation de services de santé, ce renseignement devient alors assujéti aux règles habituelles de confidentialité propres au dossier⁶⁵. De plus, il est expressément prévu qu'un intervenant qui ne rend pas des services de santé à une personne ou qui exerce des fonctions d'expertise ou de contrôle, un employeur ou un assureur ne peuvent demander ou exiger un extrait ou une copie de ces renseignements. Il est également interdit d'avoir accès à ces renseignements pour la conclusion de tout contrat exigeant l'évaluation de l'état de santé d'une personne, qu'il s'agisse d'assurances ou d'emploi⁶⁶.

Comme elle le soulignait en 2002⁶⁷, la Commission considère que :

« Tout projet relatif à l'échange d'informations de nature clinique, compte tenu de la nature hautement sensible des informations de santé, implique forcément une analyse de la nécessité de leur transmission, de la protection de la confidentialité des renseignements à communiquer et du consentement de la personne concernée à leur cueillette et leur communication. »

Le projet de loi propose donc une banque décentralisée de renseignements de santé. Cette approche diffère des récents projets de carte santé où la technologie de carte à microprocesseur était centrale⁶⁸ et où on prévoyait la constitution d'une banque centralisée des renseigne-

administratif du médecin, du pharmacien, d'un laboratoire, d'une agence ou d'un établissement ou de la RAMQ.

⁶¹ Art. 520.15, introduit à l'article 173 du projet de loi.

⁶² Art. 2.0.3 de la *Loi sur l'assurance maladie du Québec* (L.R.Q., c. R-5) introduit à l'article 246 du projet de loi.

⁶³ Art. 520.18, introduit à l'article 173 du projet de loi.

⁶⁴ Art. 520.11, introduit à l'article 173 du projet de loi.

⁶⁵ Art. 520.12, introduit à l'article 173 du projet de loi.

⁶⁶ Art. 520.13, introduit à l'article 173 du projet de loi.

⁶⁷ *Mémoire de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse sur l'avant-projet de loi sur la carte santé du Québec*, février 2002, p. 3.

⁶⁸ *Ibid.*; voir aussi le rapport du Comité de surveillance PRSA-Carte santé Laval, *Rapport sur la gestion du consentement* (2001).

ments. À cet égard, le projet de loi propose une approche qui nous semble plus sécuritaire et moins tentante quant à l'utilisation à d'autres fins de ces renseignements. Quant aux aspects relatifs aux principes directeurs ou aux règles de confidentialité, le projet nous semble satisfaisant.

Certains aspects de l'approche proposée soulèvent toutefois des interrogations. Ainsi, la période prévue pour l'utilisation des renseignements conservés, autres que ceux sur les médicaments, sera déterminée par règlement⁶⁹, tout comme les profils d'accès qui seront attribués aux intervenants⁷⁰. Nous sommes d'avis que ces projets de règlements devraient faire l'objet d'une large diffusion et de consultations avant leur adoption. En effet, la durée de conservation de certains renseignements ainsi que les profils d'accès à ceux-ci peuvent avoir des impacts importants à l'égard du droit au respect de la vie privée des usagers et du droit au respect du secret professionnel.

Une autre question se pose quant au rôle de la RAMQ à l'égard des renseignements sur les médicaments qu'elle recueille et conserve. Actuellement, la RAMQ, à titre d'assureur dans le cadre du régime d'assurance médicament, recueille et détient des renseignements sur les médicaments délivrés aux assurés du régime public. En vertu de l'article 520.15, un pharmacien devra transmettre à la RAMQ une copie des renseignements sur les médicaments délivrés depuis moins d'un an à une personne qui a demandé que ses renseignements médicaux soient conservés par une agence. L'article 2 de la *Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec* est modifié par le projet de loi afin de permettre à la RAMQ de recueillir et conserver les renseignements sur les médicaments délivrés ainsi que les indications thérapeutiques s'y rapportant⁷¹.

Dans le cas où cette personne n'est pas assurée par le régime public d'assurance médicament, la RAMQ détiendra donc des renseignements sur des personnes pour lesquelles elle n'est pas l'assureur. Quelle est donc la finalité de la conservation de ces renseignements médicaux par la RAMQ? On comprend facilement que, l'ensemble des pharmacies ayant un lien informatique sécurisé avec la RAMQ aux fins de l'application du régime public d'assurance médicament, le projet de loi prévoit l'envoi des renseignements relatifs aux médicaments vers la RAMQ afin qu'elle les transmette à l'agence aux fins de leur conservation. Ceci est préférable et certainement plus économique que l'établissement de nouveaux liens sécurisés entre les pharmacies et les agences de santé et de services sociaux. Ce que l'on comprend cependant beaucoup moins c'est la raison pour laquelle la RAMQ doit conserver ces renseignements. En effet, une fois l'information émanant d'un pharmacien transmise à la RAMQ et une fois que celle-ci la transmet à l'agence qui a le mandat de conserver cette information aux fins prévues par le projet de loi, quelle finalité vient justifier la constitution d'une banque centralisée de renseignements sur les médicaments délivrés et les indications thérapeutiques s'y rapportant? De plus, on doit noter que le délai de conservation, limité à cinq ans après la période d'utilisation des renseignements pour les agences⁷², après laquelle ils sont détruits, ne s'applique pas à la RAMQ, aucun délai de conservation n'étant prévu.

⁶⁹ Art. 505, 24.3° et 520.10, introduits à l'article 173 du projet de loi.

⁷⁰ Art. 505, 24.2° et 520.19, introduits à l'article 173 du projet de loi.

⁷¹ Art. 2, paragraphes h.2 et h.3, tel que modifié par l'article 245 du projet de loi.

⁷² Art. 520.10, introduit à l'article 173 du projet de loi.

En conclusion sur le projet de conservation et d'échange de certains renseignements aux fins de la prestation de soins de santé, la Commission souhaite que les règlements relatifs à la période prévue pour l'utilisation des renseignements conservés et les profils d'accès qui seront attribués aux intervenants fassent l'objet de consultations. De plus, elle recommande que les renseignements relatifs aux médicaments et les indications thérapeutiques s'y rapportant ne puissent être conservés par la RAMQ lorsque ces renseignements concernent une personne qui n'est pas assurée par le régime public d'assurance médicament.

5 L'ORGANISATION DES SERVICES ET LA PROTECTION DES ENFANTS

Le projet de loi modifie de façon importante l'organisation des services. Il prévoit la constitution d'instances locales auxquelles sont confiées les responsabilités suivantes :

- § définir un projet clinique et organisationnel applicable à un territoire donné (art. 99.5);
- § offrir des services généraux et certains services spécialisés et surspécialisés, lorsque ceux-ci sont disponibles (art. 99.6);
- § définir et mettre en place des mécanismes de référence et de suivi des usagers, instaurer des mécanismes ou conclure des ententes avec différents producteurs de services et partenaires, assurer la continuité des services au bénéfice des personnes qui ont des besoins les plus complexes (art. 99.7).

La Commission note en premier lieu que l'attribution de ces responsabilités ne modifie pas la mission des établissements du réseau de la santé et des services sociaux, telle que définie aux articles 79 et suivants de la loi. Elle note également que les modifications envisagées à la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* ne présument en rien de modifications éventuelles à la *Loi sur la protection de la jeunesse*, notamment en ce qui a trait à la nomination d'un directeur de la protection de la jeunesse dans chacun des centres de protection de l'enfance et de la jeunesse.

La Commission se réjouit du fait que les modifications proposées reposent sur une reconnaissance accrue de l'importance des services dits « courants » (art. 80), offerts « en première ligne » (art. 80) à une population donnée et cela même en matière de protection des enfants. La Commission a traité ces questions dans le passé⁷³, en insistant sur la nécessité d'une intégration plus poussée et plus efficace des services offerts en vertu de la *Loi sur la protection de la jeunesse* à un ensemble plus large de services aux enfants, aux adolescents et à leurs familles. Ces services sont offerts par les établissements de première ligne, les organismes du milieu scolaire et, de façon générale, les organismes qui s'occupent de la défense des droits, de la promotion des intérêts et de l'amélioration des conditions de vie des enfants.

La Commission réitère que c'est dans cette perspective que la protection des enfants peut devenir une affaire collective et qu'elle peut être assurée dans le respect intégral de l'ensemble des droits qui leur sont reconnus de même qu'à leurs parents, notamment le droit au respect de la vie privée.

⁷³

COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE, *La transformation du système de protection et le respect des droits des enfants - Mémoire à la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux*, septembre 2000.

Ayant examiné divers documents ministériels rendus publics peu avant le dépôt du projet de loi, la Commission souligne toutefois la nécessité d'une plus grande précision dans les termes. On observe en effet que le projet de loi qualifie de « services généraux » les services offerts par une instance locale. Or, un document ministériel daté de janvier 2004 affirme que « les services généraux recoupent la notion de services courants utilisée dans la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* »⁷⁴. Un autre document⁷⁵, traitant de « services de première ligne », énonce que ces services « regroupent deux grands types de services : les services généraux et les services spécifiques ». Ce document précise que certains services spécifiques s'adressent d'ailleurs à une « clientèle particulière », « les jeunes en difficulté et leurs familles ».

La Commission recommande que les termes utilisés dans la loi soient précisés de telle sorte qu'il devienne clair pour tous que les centres qui constituent l'instance locale sont responsables, en première ligne, d'offrir des services de santé, notamment des services de santé mentale, et des services sociaux qui répondent à une part importante des besoins particuliers des jeunes en difficulté et de leurs familles.

⁷⁴ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *L'architecture des services de santé et des services sociaux. Les programmes-services et les programmes-soutien*, Québec, janvier 2004, p. 28.

⁷⁵ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Les services généraux offerts par les centres de santé et de services sociaux*, Québec, septembre 2004, p. 5.

RECOMMANDATIONS

La Commission recommande que le projet de loi soit amendé afin de rendre la certification obligatoire pour toutes les résidences privées pour personnes âgées, ainsi que pour toutes les résidences offrant des services à d'autres catégories de personnes vulnérables.

La Commission prend pour acquis que l'obligation qui est imposée au Protecteur du citoyen par l'article 75 de la Charte s'appliquera également aux plaintes qu'il recevra en vertu de la *Loi sur le protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux*.

La Commission recommande que l'article 102 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* soit modifié afin de rendre obligatoire l'élaboration d'un plan d'intervention pour toutes les catégories d'usagers vulnérables, y compris les enfants recevant des services d'un centre de protection de l'enfance et de la jeunesse.

La Commission recommande que les dispositions prévoyant la communication de renseignements contenus au dossier de l'utilisateur de l'instance locale vers les autres intervenants du réseau local soient assujetties à l'obligation d'informer l'utilisateur des renseignements qui feraient l'objet de cette communication et de l'usage qui en est prévu et à l'obligation d'obtenir son consentement.

La Commission souhaite que les règlements relatifs à la période prévue pour l'utilisation des renseignements conservés et les profils d'accès qui seront attribués aux intervenants fassent l'objet de consultations. De plus, elle recommande que les renseignements relatifs aux médicaments et les indications thérapeutiques s'y rapportant ne puissent être conservés par la RAMQ lorsque ces renseignements concernent une personne qui n'est pas assurée par le régime public d'assurance médicament.

La Commission recommande que les termes utilisés dans la loi soient précisés de telle sorte qu'il devienne clair pour tous que les centres qui constituent l'instance locale sont responsables, en première ligne, d'offrir des services de santé, notamment des services de santé mentale, et des services sociaux qui répondent à une part importante des besoins particuliers des jeunes en difficulté et de leurs familles.