

**Projet de loi n° 83,**  
*Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux  
et d'autres dispositions législatives*

---

AVIS

de



1000 rue Amherst, bureau 300  
Montréal (Québec) H2L 3K5  
T : (514) 521-6820  
Sans frais : 1-888 521-6820  
F : (514) 521-0736  
C : [union@consommateur.qc.ca](mailto:union@consommateur.qc.ca)  
W : [www.consommateur.qc.ca/union](http://www.consommateur.qc.ca/union)

Déposé à la Commission des affaires sociales dans le cadre de la consultation générale 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

L'Union des consommateurs est membre de  
l'Organisation internationale des consommateurs – OIC

31 janvier 2005

**Rédaction du Mémoire**

Thérèse Richer, présidente de l'Union des consommateurs  
et membre du comité Santé

**Collaboration**

France Latreille  
Marcel Boucher

**Membres**

ACEF Abitibi-Témiscamingue  
ACEF de Granby  
ACEF de l'Est de Montréal  
ACEF de l'Estrie  
ACEF de l'Île-Jésus  
ACEF de Lanaudière  
ACEF du Grand-Portage  
ACEF du Nord de Montréal  
ACEF Rive-Sud de Québec

Regroupement des  
consommateurs d'assurance

Membres individuels

L'Union des consommateurs est membre de  
l'Internationale des consommateurs (IC), une fédération  
regroupant 250 membres en provenance de 115 pays.

---

## L'Union des consommateurs : *la force d'un réseau*

---

L'Union des consommateurs<sup>1</sup> est un organisme sans but lucratif qui regroupe neuf (9) ACEF, le Regroupement des consommateurs d'assurances ainsi que des membres individuels.

La mission de l'Union des consommateurs est de représenter et défendre les consommateurs, en prenant en compte de façon particulière les intérêts des ménages à revenu modeste. Les interventions de l'Union des consommateurs s'articulent autour des valeurs chères à ses membres soit, la solidarité, l'équité et la justice sociale, ainsi que l'amélioration des conditions de vie des consommateurs aux plans économique, social, politique et environnemental.

La structure de l'Union des consommateurs lui permet de maintenir une vision large des enjeux de consommation tout en développant une expertise pointue dans certains secteurs d'intervention, notamment par ses travaux de recherche sur les nouvelles problématiques auxquelles les consommateurs doivent faire face; ses actions, de portée nationale, sont alimentées et légitimées par le travail sur le terrain et l'enracinement des associations membres dans leur communauté.

L'Union des consommateurs agit principalement sur la scène nationale, en représentant les intérêts des consommateurs auprès de diverses instances politiques ou réglementaires, sur la place publique ou encore, par des recours collectifs. Parmi ses dossiers privilégiés de recherche, d'action et de représentation, mentionnons le budget familial et l'endettement; l'énergie; les questions liées à la téléphonie, la radiodiffusion, la télédistribution et l'inforoute; la santé, l'alimentation et les biotechnologies; les produits et services financiers ainsi que les politiques sociales et fiscales.

Finalement, dans le contexte de la globalisation des marchés, l'Union des consommateurs travaille en collaboration avec plusieurs groupes de consommateurs du Canada-anglais et de l'étranger. Elle est membre de l'Internationale des consommateurs (IC) organisme reconnu notamment par les Nations-Unies.



---

<sup>1</sup> L'Union des consommateurs est issue de la fusion de la Fédération des associations coopératives d'économie familiale (FACEF) et d'Action Réseau Consommateur, regroupements qui existaient respectivement depuis 1970 et 1978.

## Introduction

Plusieurs des modifications que tente d'introduire le projet de Loi 83 interpellent et inquiètent L'Union des consommateurs. Nous aurions naturellement souhaité ardemment prendre une part active à la commission parlementaire qui se déroulera sous peu, puisque nous considérons qu'il s'agit d'une tribune privilégiée pour faire entendre notre voix et faire valoir nos positions.

Cependant, l'ampleur des modifications combinée aux délais irréalistes, qu'aggravent encore le processus de consultation quasi simultané sur la Politique du médicament nous forcent à ne présenter que ce bref document, qui se veut davantage un avis qu'un mémoire. Une organisation comme la nôtre ne dispose malheureusement pas des ressources nécessaires pour aborder de front autant de questions aussi importantes avec la qualité et la rigueur auxquelles nous aspirons; nos efforts ont dû se concentrer sur la Politique du médicament que nous attendions depuis fort longtemps.

Nous tenions toutefois à souligner certains des aspects de ce projet qui nous inquiètent au plus au point, d'autant plus que certaines parties du projet de Loi 83 sont intimement liées à la Politique du médicament dont il reste à débattre.

Les sujets sur lesquels nous aimerions que soient pris en compte nos commentaires portent sur :

- 1) l'ouverture à la diffusion d'informations confidentielles sans le consentement de la personne concernée;
- 2) les mécanismes d'examen des plaintes;
- 3) le processus d'élection et/ou de nomination des conseils d'administration; et enfin
- 4) l'informatisation de données médicales.



## 1 Confidentialité

Le projet de loi 83 suggère une série de modifications qui permettraient la circulation dans une multitude d'institutions, organismes et autres, privés comme publics, des informations contenues dans les dossiers des « patients » et ce, sans obtenir leur consentement préalable.

Nous ne pouvons que nous élever contre des mesures qui déposèdent totalement la personne du contrôle sur les informations qui pourraient circuler à son sujet en lui retirant son pouvoir d'y consentir et de choisir les informations dont elle autorise la circulation, ou de refuser cette circulation. On retire au citoyen la propriété sur ses renseignements personnels. On tente de justifier par la prise en charge du patient ce bouleversement majeur, mais nous sommes d'avis qu'une généralisation de la circulation des renseignements personnels ne peut être cautionnée aussi simplement.

Qu'ont donc à gagner les intervenantEs à ne pas demander le consentement de la personne concernée ? Si l'on considère que la relation de confiance entre une personne et son intervenantE représente une condition gagnante à la réussite d'un « traitement » ou à la référence vers une autre ressource, la nécessaire transparence n'exige-t-elle pas que le "patient" soit mis au courant et consente de façon éclairée à ce que certaines informations soient divulguées, à qui elles le seront et pourquoi?

Le projet de loi ouvre la voie à une multiplication toujours plus grande des intervenantEs dans le domaine de la santé et des services sociaux, et par le fait même à une plus large divulgation de renseignements personnels, ce qui a pour effet d'accroître encore notre inquiétude. Cette faille dans le respect de la vie privée est une porte qui s'ouvre sur des utilisations de toutes sortes au fil des ans, avec d'autres types d'intervenantEs, d'autres informations, des incursions dans d'autres sphères de la vie privée.

Le projet de loi confirme le déversement vers le communautaire et le privé de la responsabilité d'une quantité et d'une diversité de soins toujours plus grandes. Des protocoles visant à établir des infrastructures uniformisées pour la cueillette, la gestion et la sécurité des données devront être prévus, qui devront lier également des organismes qui n'ont pas tous des ressources équivalentes (financières et autres) pour leur permettre d'assurer d'une gestion adéquate des renseignements personnels. Ce problème ne semble pas avoir été envisagé. Si l'on doit tenir compte du fait que certains organismes choisissent justement de ne pas tenir de dossiers personnalisés et que les dossiers, le cas échéant, sont tenus et gérés d'une manière qui correspond à leurs besoins propres et non à un protocole imposé, compte tenu aussi de, la politique gouvernementale de reconnaissance et de soutien à l'action communautaire autonome qui garantit le respect de l'autonomie et des pratiques des organismes, il est difficile d'envisager une harmonisation forcée qui respecte cette autonomie.

Plus inquiétant encore, toutes les entreprises d'économies sociales et les entreprises privées se joignent à la mêlée. Nous entrevoyons un risque de dérapage important, particulièrement si on doit lire ces propositions parallèlement aux parties du projet de Loi qui voudrait que « *l'instance locale est responsable, de manière exclusive, de définir un projet clinique et organisationnel identifiant, pour le territoire du réseau local de services de santé et de services sociaux les éléments* » qui touchent les « *établissements du territoire, les divers groupes de professionnels, les organismes communautaires, les entreprises*

*d'économie sociale, les ressources privées et les intervenants des autres secteurs d'activité ayant un impact sur les services de santé et les services sociaux* »<sup>2</sup>. C'est beaucoup d'intervenants avec des différences importantes dans les modes de fonctionnement et les finalités qui sont tout à coup autorisés, par la Loi et non pas par la première personne concernée, à avoir accès à des renseignements personnels.

L'Union des consommateurs est d'avis que la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels doit être respectée. Aucun débat public n'ayant eu lieu à ce jour sur le sujet, rien ne permet de croire que les QuébécoisEs sont favorables à de pareilles brèches dans une loi importante qui a pour objet de protéger leur vie privée, ou aux justifications qu'on invoque pour y procéder.

#### RECOMMANDATION

L'Union des consommateurs recommande le maintien de l'obligation d'obtenir le consentement de « l'utilisateur » préalablement à la diffusion à toute personne ou organisme d'un ou de renseignements personnels jugés nécessaires à sa prise en charge.



<sup>2</sup> Projet de Loi 83, article 99.5.

## 2 Mécanismes d'examen des plaintes

Nous sommes heureux de constater, à l'instar de nombreux autres groupes, que le projet de Loi 83 s'est inspiré du rapport du *Groupe de travail sur le mécanisme d'examen des plaintes* déposé en juin 2004. La réussite de ces changements reposera sur la qualité et les efforts qui seront mis pour faire connaître les mécanismes de traitement des plaintes et ce, au sein de tout organisme concerné. Toutefois, nous souhaiterions exprimer quelques réserves.

Il subsiste en effet une inquiétude quant aux modalités entourant le support qui serait offert aux personnes qui souhaitent porter plainte. Le ministre envisage de confier le mandat d'assistance et d'accompagnement à des organismes communautaires ou des organismes de défense des droits dans le domaine de la santé mentale<sup>3</sup>. Nous considérons qu'il serait plus prudent et plus sain d'envisager d'assortir un tel mécanisme d'une garantie de financement adéquat en provenance du ministère, qui éviterait ainsi le risque de toute pression locale ou régionale de nature à entraver la réalisation du mandat en toute transparence, dans l'intérêt des citoyens.

### RECOMMANDATION

L'Union des consommateurs recommande que le financement des organismes d'assistance et d'accompagnement soit assuré par le ministère de la santé et des services sociaux de façon à en garantir l'indépendance et la transparence.

De plus, la mise en place d'un comité de vigilance issu de et en lien avec un conseil d'administration permet de croire que l'ensemble des membres du conseil d'administration seront interpellés quant à « *la pertinence, la qualité, la sécurité ou l'efficacité des services rendus, le respect des droits des usagers ou le traitement de leurs plaintes* »<sup>4</sup>. Il faut bien réaliser que le mandat de ce comité est vital pour la crédibilité de tout le processus de plaintes.

Toutefois, il subsiste une ombre du fait de la composition même de ce comité de vigilance, qui devra inclure trois membres du conseil d'administration qui ne sont pas à l'emploi de l'établissement où ils siègent ni d'un autre qui serait géré par celui-ci. Si cette exigence est de nature à assurer une certaine objectivité, sa réalisation et son efficacité reposent sur la composition, à la base, du conseil d'administration, qui nous semble problématique.



<sup>3</sup> Projet de Loi 83, article 76.6

<sup>4</sup> Projet de Loi 83, article 181.0.4

### 3 Composition des conseils d'administration

La question de la composition des conseils d'administration interpelle l'Union des consommateurs d'une façon particulière. Nous ne pouvons nous empêcher de constater que la place des citoyenNEs est atrophiée, voire totalement disparue, de même que celle des représentantEs d'organismes communautaires. Mais cela soulève des enjeux qui relèvent d'une vision plus large, à savoir la place qui sera réservée aux citoyenNEs avec l'avènement de nombreuses restructurations, la privatisation, les partenariats, la déréglementation, etc. Nous citerons pour exemple de cette mise à l'écart des citoyenNEs, les conseils d'administration des CLD qui, d'instances représentatives, qui incluaient des représentantEs des groupes d'intérêt des secteurs visés, se sont transformés en des instances monopolisées par une majorité de représentants des villes, auxquels s'ajoutent quelques « invités », des représentants du secteur économique.

Nous nous inquiétons de l'absence de toute prévision pour une allocation de ressources aux citoyenNEs qui se voient confier le lourd mandat de siéger aux côtés de représentantEs « professionnels », pour qui cette participation fait partie d'une description de tâches qui prévoit aussi les positions à adopter dans l'exercice de leurs fonctions. Comment peut-on exiger de bénévoles, à qui l'on assure que peu ou pas de support, une participation active, représentative et efficace des citoyenNEs desserviEs par l'établissement (qui lui gère d'autres établissements) sur le conseil duquel ils siègent. Nous souhaitons vivement que le ministre se penche, en vue d'assurer la représentativité des conseils, sur la question du support aux bénévoles de façon à éviter que ceux-ci soient, toutes et tous, issuEs du même milieu que les autres représentantEs, à savoir des retraités des domaines de la santé et des services sociaux.

#### RECOMMANDATION

Considérant l'importance de la participation citoyenne au sein des conseils d'administration des établissements de santé et de services sociaux, l'Union des consommateurs recommande au ministre de mettre en place tout le support nécessaire à une représentation adéquate des citoyenNEs et des usagers qui participent sur une base bénévole.





#### 4 Services de conservation de certains renseignements aux fins de la prestation de services de santé

Lorsque, en 2001, le gouvernement avait mis sur la table la question de la carte santé, on se souviendra du tollé que cette proposition avait soulevé. Devant cette levée de boucliers et les coûts astronomiques qu'un tel projet aurait engendrés, le gouvernement avait, à la satisfaction générale, relégué ce projet aux oubliettes. Aujourd'hui, on nous présente un projet de loi qui introduit des dossiers de santé informatisés, sur une base volontaire, à cette étape-ci, dont les informations pourraient être transférées à un très grand nombre d'intervenants de divers milieux, qui pourraient être publics ou privés. Fondamentalement, y a-t-il une différence si grande avec le projet d'origine ?

Dans le cadre de la politique du médicament, nous nous proposons d'appuyer le partage de certaines informations en vue d'une utilisation optimale des médicaments. Il importe de s'assurer que les renseignements qui feraient l'objet de ce partage n'incluraient pas ceux qui n'auraient pas été consignés par les intervenants visés par le chapitre IV du projet de Loi 83 et consultés par ces mêmes professionnelles.

Il faudra s'assurer qu'un intervenant de la santé ne puisse accéder qu'aux seuls renseignements personnels nécessaires à l'exercice de ses fonctions.

Nous avons soutenu précédemment que : « *L'informatisation dans le secteur de la santé soulève des enjeux complexes d'ordre social, légal et éthique, dont celui de la protection des renseignements personnels et de la vie privée (...) Il importe de s'assurer que les décisions se prennent dans le respect des droits fondamentaux des citoyens. Ces choix auront notamment des répercussions sur la protection de la vie privée et des renseignements personnels, sur l'organisation des soins de santé, sur les pratiques professionnelles, sur les relations entre les patients et les professionnels de la santé.* »<sup>5</sup>.

Par ailleurs, nous tenons à souligner que l'interdiction d'accès aux assureurs prévue au projet de Loi 83 est absolument incontournable et à insister pour que le ministre s'assure du respect intégral et sévère de cette règle à laquelle les transgressions entraîneraient des conséquences très graves pour de nombreuses personnes.

#### RECOMMANDATION

Considérant l'élargissement majeur dans la transmission de renseignements personnels, sans autorisation, prôné dans le présent projet de loi, l'Union des consommateurs recommande que les services de conservation de certains renseignements et leur accessibilité soient limités au strict minimum, dans la seule mesure où ils permettraient, la mise en application de la politique d'utilisation optimale des médicaments prévue dans le projet de politique du médicament actuellement à l'étude ou dans la mesure où ils permettraient d'offrir de meilleurs soins.



<sup>5</sup> Mémoire sur l'avant-projet de loi : Loi sur la carte santé du Québec présenté à la Commission des Affaires sociales, Fédération des ACEF du Québec et Action Réseau Consommateur, 8 février 2002, p. 25.

## Conclusion

Les quelques éléments soulevés dans ce bref document servent à démontrer que le projet de Loi 83 n'introduit pas que des ajustements mineurs pour s'ajuster à la Loi 25. Nous sommes de ceux qui demandent un report de la commission parlementaire pour permettre un débat plus large sur des sujets aussi fondamentaux que l'abolition du concept de consentement, le transfert de services du secteur public vers le privé ou encore, l'informatisation de dossiers.

Pourtant, nous voulons tous la même chose, de meilleurs services accessibles à toutes et tous. N'aurait-il pas été souhaitable de réviser l'agenda pour permettre à un plus grand nombre d'intervenantEs de se faire entendre ?

