

**MÉMOIRE**

**DE LA CONFÉDÉRATION DES  
ORGANISMES DE PERSONNES  
HANDICAPÉES DU QUÉBEC  
(COPHAN)**

**PRÉSENTÉ À LA COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES**

**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***

**JANVIER 2005**

***Bien plus qu'un simple exercice  
d'harmonisation***

***Des changements de fond inconciliables***

***avec les assises de la***

***Loi sur les services de santé***

***et les service sociaux.***

**Mémoire  
de la Confédération des organismes  
de personnes handicapées du Québec  
(COPHAN)**

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

**Janvier 2005**

## TABLE DES MATIÈRES

PRÉSENTATION DE LA COPHAN .....	3
INTRODUCTION.....	5
1. PARTICIPATION CITOYENNE ET DES « USAGERS » : EN MARGE DU DÉBAT SUR LES ENJEUX DU PL 83 ET EN MARGE DES LIEUX DE PRISES DE DÉCISIONS.....	6
2. DES MÉCANISMES D'EXAMEN ET DE TRAITEMENT DES PLAINTES AMÉLIORÉS MAIS QUI DEMEURENT À BONIFIER.....	13
3. REFUS CATÉGORIQUE DE LA COPHAN DE « CONSENTIR » À L'ABSENCE DE CONSENTEMENT.....	19
4. SERVICES DE CONSERVATION DE CERTAINS RENSEIGNEMENTS AUX FINS DE LA PRESTATION DE SERVICES DE SANTÉ .....	22
5. RÉORGANISATION DES SERVICES : CONSOLIDATION DE LA RÉFORME IMPOSÉE PAR LA LOI 25 .....	25
ANNEXE .....	27

## **Présentation de la COPHAN**

La COPHAN est un organisme à but non lucratif fondé en 1985 pour et par des personnes ayant des limitations fonctionnelles. La COPHAN a pour mission la défense collective des droits des personnes ayant des limitations fonctionnelles, de tous âges, et leurs proches, pour une inclusion sociale pleine et entière. Elle regroupe trente-quatre organismes provinciaux de personnes ayant des limitations fonctionnelles, présents dans toutes les régions du Québec, et rejoint toutes les limitations fonctionnelles : motrices, organiques, neurologiques, intellectuelles, visuelles, auditives, troubles d'apprentissage, parole et langage et santé mentale.

Grâce à la collaboration, la consultation et la concertation de ses membres, la COPHAN s'implique et intervient, au niveau fédéral et provincial, dans le vaste domaine des politiques sociales : la santé et les services sociaux, l'éducation, le transport, le travail, le développement de la main-d'œuvre, la justice, la sécurité du revenu, l'aide juridique, la fiscalité, la culture, les loisirs, etc.

La COPHAN n'existe que par ses membres et met en œuvre le principe suivant lequel les personnes qui vivent quotidiennement les difficultés sont les véritables experts : leurs compétences, leurs expériences et leurs recommandations doivent influencer les décisions politiques. Les actions que privilégie la COPHAN touchent tous les aspects de la vie des personnes ayant des limitations fonctionnelles. Ceci nous amène à intervenir fréquemment dans le dossier de la santé et des services sociaux, puisqu'on y retrouve une part importante des mesures, politiques et programmes qui, du moins par leur objet même, visent à favoriser l'inclusion sociale des personnes ayant des limitations fonctionnelles.

## **Rappel de nos revendications transversales**

Ces grandes revendications transversales réfèrent à des principes fondamentaux, qui constituent, pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles, les principaux repères et obligations qui doivent guider l'État afin d'assurer leur droit à l'égalité, notamment en ce qui concerne l'accès à l'ensemble des programmes et services.

Pour chacune des recommandations énoncées dans ce mémoire, les éléments qui suivent (au sujet desquels vous trouverez en annexe un texte expliquant davantage leur portée) s'appliquent, notamment lorsqu'il s'agit de rendre accessibles à tous et toutes les mécanismes de traitement des plaintes ou encore les mécanismes visant à assurer la participation de la population et des « usagers » aux prises de décisions. Ces quatre grandes revendications transversales sont :

- ❑ **L'accessibilité universelle** qui favorise pour toutes les personnes un accès similaire à tout programme, service ou activité de même qu'une utilisation similaire des possibilités offertes par un bâtiment ou un lieu public. L'accessibilité universelle permet de concevoir, implanter et diffuser, dans une perspective d'accessibilité universelle, tout programme et service en tenant compte de tous les groupes de la population ou toutes les clientèles visés par

ces programmes et services. Le principe de l'accessibilité universelle implique également des plans de communication et des moyens de communication et d'information conçus de façon à s'adresser à tous les groupes ou à toutes les clientèles visés, incluant les médias substituts <sup>1</sup>.

- **L'obligation d'accommodement** qui implique que des mesures permanentes et préférentielles, nécessaires pour atteindre et maintenir l'égalité des chances et l'égalité de résultats pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles, doivent être prises afin de modifier à la fois la norme sur laquelle est fondée l'organisation d'un système donné, d'un programme, d'un service, etc. ainsi que l'organisation de la mise en œuvre de ce système, programme, service, etc. L'exercice du droit à l'égalité des personnes ayant des limitations fonctionnelles passe nécessairement par la reconnaissance de l'obligation d'accommodement, qui leur permet de surmonter des obstacles n'ayant rien à voir avec leur compétence. Sans mesure d'accommodement, ces obstacles, qu'ils soient liés à l'accessibilité architecturale, aux horaires, aux moyens de communication, aux méthodes employées, aux coûts, aux préjugés, etc., sont maintenus et ont pour effet d'exclure les personnes ayant des limitations fonctionnelles de ces systèmes qui auraient pu être adaptés aux besoins liés à leur limitation fonctionnelle.

- **La compensation des coûts liés aux limitations fonctionnelles**

L'État doit reconnaître que les personnes ayant des limitations fonctionnelles ont des coûts supplémentaires qui sont directement liés à leurs limitations et les compenser. Ces coûts supplémentaires doivent être assumés par l'État, tel que l'énonce le Décret ministériel de 1988 ainsi que divers instruments de droit international.

- **Le maintien et l'amélioration des mesures de rattrapage**

Certains programmes et mesures spécifiques dédiés aux personnes ayant des limitations fonctionnelles sont indispensables du fait de l'écart important existant et des besoins spécifiques des personnes ayant des limitations fonctionnelles. Il faut non seulement consolider ces mesures mais également les améliorer et trouver le financement nécessaire afin qu'elles permettent aux personnes ayant des limitations fonctionnelles une réelle inclusion et une participation citoyenne. Certaines de ces mesures doivent suivre la personne tout au long de sa vie.

---

<sup>1</sup> Tiré des divers extraits de documents réalisés par Société Logique inc.

## Introduction

Certaines des modifications proposées par le projet de loi 83, *Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives* (PL 83) répondent favorablement à des demandes concernant les mécanismes de traitement des plaintes.

Toutefois, d'autres soulèvent des enjeux de taille et viennent modifier les fondements de notre système de santé. En effet, les modifications apportées aux règles de protection des renseignements personnels et à celles portant sur le consentement de la personne proposent un changement de paradigme sur la notion de consentement libre et éclairé, le principe du libre choix et celui, fondamental, exigeant que la personne soit placée au centre des prises de décisions qui la concernent.

Par ailleurs, la réforme proposée ne comporte aucune proposition visant la reconnaissance du bien-fondé de la participation citoyenne et la mise en place de moyens propres à en assurer l'exercice.

L'ensemble du PL 83 frappe à la fois par son ampleur et par sa portée. Or, l'exercice de consultation auquel on nous convie et le peu de temps alloué pour permettre à la population de mesurer l'impact de cette réforme et pour l'inviter à se prononcer sur ces enjeux, envoient le même signal de manque de considération à l'égard de cette participation citoyenne à la définition des grandes orientations à prendre notamment en matière d'organisation des services. Cet exercice prive l'État d'un jugement « éclairé » sur les enjeux et les options qui auraient dû être pris en considération avant d'effectuer des choix aussi drastiques que ceux qui nous sont proposés.

C'est sur ce même mode de fonctionnement que nous a été imposée la loi 25 qui a initié, à l'automne 2003, les changements fondamentaux aux assises de notre système de santé et services sociaux que consolide le PL 83. Nous maintenons notre forte opposition à un projet qui facilite la privatisation et les transferts des responsabilités de l'État vers le privé. Nous rejetons ce projet qui nous éloigne de la mise en œuvre du droit à la santé pour tous et toutes.

Notre position porte sur :

- ❑ des demandes relatives à l'exercice de la participation citoyenne;
- ❑ des demandes de bonification des dispositions concernant le traitement des mécanismes de plaintes;
- ❑ le retrait des dispositions concernant la confidentialité des dossiers;
- ❑ le retrait des dispositions portant sur la mise en place de services de conservation des renseignements de santé des « usagers » afin que ces dispositions fassent l'objet d'un débat de société et d'une consultation distincte;
- ❑ le rappel de notre opposition à la réforme imposée par la loi 25 que le PL 83 inscrit définitivement dans la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (LSSSS).

*La " foi dans les institutions sociales et politiques qui favorisent la participation des particuliers et des groupes dans la société " est une des valeurs ou principes essentiels à une société démocratique. <sup>2</sup>*

## **1. Participation citoyenne et des « usagers » : en marge du débat sur les enjeux du PL 83 et en marge des lieux de prises de décisions**

### **En marge du débat sur les enjeux du PL 83...**

Peu de temps après le dépôt du PL 83, la COPHAN a fait parvenir au ministre de la Santé et des Services sociaux une demande de report de la consultation qui était annoncée quelques semaines à peine après ce dépôt. Plusieurs autres organismes ont également fait cette demande et pour cause...Devant l'ampleur des modifications proposées, la COPHAN estimait, et maintient ce point de vue, que le délai n'était pas suffisant pour permettre la participation pleine et entière des citoyens et citoyennes pourtant directement concernés par cette révision de fond de cette loi fondamentale.

Les modifications visent non seulement la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (LSSSS), mais également plus d'une quarantaine de lois. Pour ne mentionner que les modifications les plus significatives, soulignons celles qui portent sur les règles de protection des renseignements personnels, l'informatisation des dossiers et la conservation des renseignements personnels, le régime de traitement des plaintes, l'organisation des services de santé et des services sociaux, le mandat des agences et des instances locales, la composition des conseils d'administration de celles-ci et autres établissements, la vie démocratique et la participation citoyenne, la mise en place de réseaux universitaires intégrés, etc....

Pour être en mesure d'évaluer pleinement la portée de certaines de ces modifications, il faut également considérer d'autres éléments qui concernent les objets visés par le PL 83 tel que le projet de loi 38, *Loi sur le Commissaire à la santé et au bien-être*, actuellement en voie d'adoption et le tout récent projet de loi 86, modifiant la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels et d'autres dispositions législatives*, etc.

De plus, plusieurs autres projets de lois ou de politiques interpellent actuellement la société québécoise ou le feront dans les semaines qui viennent : droit québécois des associations personnifiées, politique du médicament, politique de l'habitation, cadre de financement de transport en commun, etc....

---

<sup>2</sup> R. c. *Oakes*, [1986] 1 R.C.S. 103, p. 136, par. 64.

En réponse à notre demande, le conseiller politique du ministre nous a invité, et nous le citons, « à faire l'impossible pour respecter le calendrier imposé pour le dépôt des mémoires » ajoutant que ce délai pourrait être allongé de quelques jours. Nous avons fait « l'impossible » pour analyser l'ensemble des modifications proposées et cet exercice fastidieux nous amène à réitérer que les délais impartis sont nettement insuffisants pour qu'un débat sur l'avenir notre système de santé et de services sociaux au Québec tel que proposé par le PL 83 ait véritablement lieu.

Devons-nous comprendre que le déficit démocratique lié à ces délais de consultation trop courts s'inscrit dans la logique des reculs enregistrés depuis un certain nombre d'années quant à la participation citoyenne et celle des « usagers » à la définition des grandes orientations du système et aux prises de décisions en découlant ?

### **... et en marge des lieux de prises de décisions**

L'environnement juridique qui définit les obligations de l'État québécois en matière de services de santé et de services sociaux est clair quant au caractère incontournable de la participation citoyenne. En effet, la partie 1 de la LSSSS qui en définit l'objet, prévoit que, pour la réalisation des objectifs prévus à la loi, le mode d'organisation des ressources doit « assurer la participation des personnes (...) au choix des orientations, à l'instauration, à l'amélioration au développement et à l'administration des services »<sup>3</sup>.

De son côté, dans le *Bilan des 25 ans de la Charte québécoise*, la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (CDPDJ) estime que, non seulement le droit aux services, le droit à l'information et le droit à la confidentialité sont à la base du système de santé québécois mais également le droit à la participation des « usagers »<sup>4</sup>. Prenant appui sur les instruments juridiques internationaux comportant une reconnaissance explicite du droit à la santé, la Commission fait valoir, dans son bilan, la nécessité d'introduire dans la *Charte québécoise* le droit à la santé. Or, le droit international auquel réfère la Commission comporte également des exigences que les États doivent respecter en matière de participation des citoyens. Ainsi, le droit à la santé tel qu'énoncé dans le *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels* (PIDESC) comporte une obligation intrinsèque concernant la « participation de la population à la prise de toutes décisions en matière de santé aux niveaux communautaires, national et international »<sup>5</sup>.

Dans un récent document produit par le Conseil de la santé et du bien-être (CSBE), afin de guider le futur Commissaire à la santé et au bien-être dans ses principales responsabilités, le Conseil y rappelle le bien-fondé de cette obligation d'assurer la participation citoyenne aux prises de décisions concernant notre système de santé et de services sociaux. Le CSBE indique en

---

<sup>3</sup> Article 2, 1°, *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, L.R.Q., chapitre S-4.2.

<sup>4</sup> Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, *Après 25 ans, La Charte québécoise des droits et libertés*, Volume 1, Bilan et recommandations, page 25.

<sup>5</sup> Comité des droits économiques, sociaux et culturels des Nations Unies, *Observation générale no 14*, E/C. 12/2000/4, CESCR, *Le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint* (article 12 du PIDESC), paragraphe 11.



effet « *que les citoyens, y compris les usagers, les praticiens, les employés et les gestionnaires du système de santé et de bien-être, sont des sources inestimables d'information et de référence sur l'état du système, sur les valeurs que ce système devrait respecter et promouvoir, ainsi que sur les options acceptables pour l'avenir de cette institution publique, élément central du bien commun de la société québécoise* »<sup>6</sup>.

Malgré cela, au cours des années passées, chaque réforme proposée à la LSSSS nous a éloignés du principe que nous avait présenté Marc-Yvan Côté comme étant « le » principe fondamental de la réforme de 90 : « *le citoyen au cœur de la réforme* ». À ce sujet, le PL 83 n'apporte aucun redressement. Pire, il accentue ce déficit démocratique et consacre l'absence d'espaces de participation citoyenne à la définition des grandes orientations et des principes qui doivent guider l'État en matière de santé et de services sociaux.

La Coalition solidarité santé a rappelé à plusieurs occasions, notamment depuis 1996, les reculs apportés à ce sujet par les divers projets de loi ayant modifié la LSSSS. Un survol de ces reculs réalisé à partir des différents mémoires présentés par la Coalition solidarité santé à la Commission des affaires sociales et à partir d'autres prises de positions publiques permettra de mesurer l'ampleur de ces reculs.

C'est en 1996, que le projet de loi 116 a mené à l'abolition des assemblées régionales des régies régionales qui ont été remplacées par des assemblées publiques d'information.

Par la suite, en 1998, l'adoption du projet de loi 404 a eu pour effet de libérer les régies régionales de tenir ces assemblées publiques annuelles. De plus, les établissements ont pour leur part été libérés de l'obligation de tenir une assemblée publique annuelle au cours de laquelle devaient avoir lieu les élections à leur conseil d'administration. Il était dorénavant prévu de distinguer l'assemblée publique au cours de laquelle était présenté le bilan de l'année, d'une part, et d'autre part, à un autre moment, la tenue d'élections par l'ouverture de bureau de votation pour les postes du conseil d'administration désignés par la population. Celle-ci était donc invitée à voter pour des personnes qu'elle pouvait ne pas connaître.

Enfin, le projet de loi 404 a permis la création des départements régionaux de médecine générale, qui devaient se pencher sur le problème de répartition des médecins. Or, ces instances n'ont été ouvertes qu'à la participation des médecins. Aucun représentant de la population n'y a été admis. À ce propos, la Coalition a fait valoir avec justesse : « *Nous savons tous qu'actuellement, les cabinets privés, bien que payés par les fonds publics, sont des entreprises privées sans gouvernance démocratique (...) Il faut reconnaître l'échec du mode actuel. Les primes, les surprimes, les bonus, la mise en place des départements régionaux de médecine générale, la formule du médecin dépanneur n'auront pas permis de régler le problème de la répartition des médecins entre les régions*

---

<sup>6</sup> Conseil de la santé et du bien-être, *Les savoirs des citoyens et citoyennes : un outil pour comprendre la santé et le bien-être*, Adopté par le Conseil de la santé et du bien-être à la séance régulière des 18 et 19 novembre 2004, page 5.

*et dans les régions du Québec. C'est un problème qui dure depuis 20 ans et ce, malgré le fait qu'on nous ait annoncé régulièrement dans le passé que les associations médicales et le ministère avaient enfin trouvé la solution.*

*(...) Pour la Coalition, la seule solution porteuse d'avenir serait une réappropriation collective du droit de choisir les lieux, les moments de pratique, les activités prioritaires et le respect des plans d'effectifs médicaux. L'introduction de telles exigences sociales viendrait baliser l'autonomie professionnelle des médecins et permettrait de l'orienter en fonction du rôle social que ceux-ci sont appelés à remplir afin de répondre aux besoins de la population. Tant que les médecins vont exercer leur profession sans qu'on ne puisse orienter cet exercice en fonction des besoins de la population, comment pouvons-nous espérer véritablement coordonner et planifier la réponse à ces besoins? »*

En 2001, avec le projet de loi 28, d'autres reculs à la participation citoyenne ont été introduits à la LSSSS. Ainsi, en ce qui concerne les régies régionales, les membres du conseil d'administration sont désignés dorénavant par le ministre à partir d'une liste constituée par la régie régionale. À l'époque, le gouvernement a tenté, sans succès, de préserver son image d'ouverture à la participation citoyenne en prévoyant sur une base régionale la constitution des forums de citoyens. Or, ces forums sont composés d'une vingtaine de personnes nommées par la régie régionale pour s'exprimer uniquement sur la satisfaction de la « clientèle régionale » à l'égard des services de santé et services sociaux de la région...

Avec le PL 83, la population et les « usagers » se retrouvent encore plus en marge du système en ce qui concerne leur participation aux prises de décisions. Le PL 83 abolit même les forums de citoyens non pas pour bonifier ce mode de « consultation » puisqu'il ne propose aucune autre instance qui aurait pu constituer un mécanisme réel de consultation des citoyens sur les orientations et les principes devant guider les prises de décisions.

On note en effet, au nouvel article 99.8 de la LSSSS, que les instances locales doivent « recourir à différents modes d'information ou de consultation de la population afin de la mettre à contribution et de connaître sa satisfaction à l'égard de l'organisation des services et des résultats obtenus ». (C'est nous qui soulignons) Le PL 83 prévoit de la même façon, pour les agences, la « mise à contribution » de la population (à l'article 340 modifié de la LSSSS, voir 7,7°). À la limite, un sondage suffira à remplir cette fonction de consultation.

Parallèlement à ces reculs, on note pourtant que des espaces de consultation se matérialisent plus formellement avec les réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS), notamment par l'introduction à la LSSSS de l'article 340.1 et les articles 436.1 et suivants. Le champ d'intervention de ces RUIS auprès des instances décisionnelles du réseau de la santé et des services sociaux est établi de façon très large et ne prévoit aucun regard citoyen sur l'appréciation des propositions qui viendront de ce milieu hautement privilégié de la recherche et placé plus spécifiquement sous l'égide de la faculté de médecine de l'université associée à ce RUIS. Ce qui renforce l'approche bio-médicale et le

modèle d'organisation des services centrés autour des centres hospitaliers déjà fortement critiqué lors de l'adoption de la loi 25, en automne 2003.

Il faut avoir également à l'esprit les propositions du projet de loi 38, *Loi sur le Commissaire à la santé et au bien-être* qui entraîneront l'abolition du Conseil de la santé et du bien-être (CSBE) et son remplacement par un commissaire qui cumulera un ensemble de mandats difficilement conciliables au sein d'un seul et même organisme. La mise en place de ce commissaire, la poursuite de sa mission et la réalisation de ses travaux se feraient, de surcroît, sans le support d'une structure fondée sur la participation citoyenne comme l'est pourtant le CSBE.

Rappelons que le CSBE a pour mission l'appréciation, d'un point de vue global, de l'impact de l'ensemble de l'action gouvernementale sur l'amélioration (ou non) de la santé et du bien-être de la population. Pour la réalisation de cette mission, il compte sur la participation de représentants des « usagers » des services de santé et des services sociaux, de représentants des organismes communautaires (impliqués au niveau de la défense des droits, de la prestation de services ou s'occupant de bénévolat), de personnes choisies parmi les praticiens, de chercheurs ou d'administrateurs, de personnes concernées par la politique de la santé et du bien-être.

### **Recommandation 1**

***Reconnaître le droit de la population et des « usagers » des services de santé et des services sociaux à participer sur le plan local, régional et national, au choix des orientations, à l'instauration, à l'amélioration, au développement, à l'administration et à l'évaluation des services;  
Instaurer les structures nécessaires à cette participation dans les instances locales, les agences et y compris au sein des RUIS;  
Assurer les ressources humaines et matérielles nécessaires à cette participation citoyenne et à celles des « usagers ».***

### **Représentation sur les conseils d'administration et autres instances créées par le PL 83**

La COPHAN a toujours réclamé une représentation importante des citoyens et des « usagers » au sein des conseils d'administration (CA) des différentes instances et établissements des services de santé et des services sociaux. Dans un avis du CSBE, celui-ci indique à ce sujet la nécessité de reconnaître la compétence de la population sur de nombreuses questions sociosanitaires mais également d'ordre administratif (allant de l'allocation des ressources aux conditions d'exercice des professionnels) et insiste sur le fait que le pouvoir décisionnel qui doit lui être accordé soit de nature à garantir son influence sur celles-ci<sup>7</sup>. Il faut évidemment que les établissements sur lesquels siègent les

---

<sup>7</sup> Conseil de la santé et du bien-être, *L'organisation locale et la régionalisation des services de santé et des services sociaux*, septembre 2003, page 15.

représentants désignés par la population et les usagers disposent d'un pouvoir sur ces questions.

Les reculs qui ont été imposés par la réforme liée à la loi 28 il y a de cela quelques années ne sont pas comblés par les propositions du PL 83 relatives à la composition et au mode de désignation des CA. La participation citoyenne tout autant que celle des « usagers » n'est pas suffisante et aucun moyen visant à supporter cette participation n'est envisagé de façon formelle. Également, on peut facilement prévoir que la taille des instances locales auront un impact négatif sur le sentiment d'appartenance de la population à ces nouvelles structures décisionnelles.

### **Recommandation 2**

***Modifier le mode de désignation de nomination des membres des CA des agences, instances locales et établissements afin d'assurer la participation active des citoyens et des « usagers » au choix des personnes qui y siègent ; Augmenter de façon significative le nombre de personnes élues par la population ainsi que celles désignées par les comités d'« usagers » siégeant aux CA des agences, instances locales et établissements ; Faire en sorte que cette représentation soit au moins proportionnelle à la représentation des professionnels, cliniciens et autres intervenants du réseau de la santé et des services sociaux ; Assurer les ressources humaines et matérielles nécessaires à cette participation citoyenne et à celles des « usagers ».***

Plus spécifiquement, bien que ce soit aux seuls CA des centres de réadaptation que la représentation de la population et des « usagers » ait été augmentée (de 3 à 4 personnes élues par la population, de 1 à 2 « usagers » désignés par le ou les comités d'usagers du ou des établissements selon le nouvel article 130 de la LSSS), les membres de la COPHAN ne sont pas satisfaits de ces modifications notamment sur le nombre de représentants des « usagers ». En effet, il n'y a aucune proportionnalité entre la représentation des cliniciens et autres intervenants et celle des « usagers ».

La COPHAN s'oppose aux fusions des centres de réadaptation dont la spécialisation réfère à des déficiences spécifiques car elle estime qu'il faut préserver l'expertise de ces centres. Toutefois, dans le cas où surviendraient des fusions de centres de réadaptation, celles-ci impliqueraient une réduction du nombre d'« usagers » prenant part aux décisions relatives aux établissements ayant été visés par cette fusion. En ce sens, nous réclamons que la représentation des « usagers » soit de deux personnes pour chacun des établissements ainsi fusionnés.

### **Recommandation 3**

***Assurer que le nombre de personnes désignées par les comités d'usagers soit au moins de deux personnes pour chacun des établissements placés sous la responsabilité d'un même CA.***

En ce qui concerne les RUIS, du fait que les établissements en réadaptation collaborent déjà avec ceux-ci ou souhaitent le faire, les membres de la COPHAN se sentent plus spécifiquement concernés par l'absence de représentation des « usagers » des établissements ainsi que des représentants de la population et d'organismes communautaires aux structures de décisions et de fonctionnement de ces réseaux. Les membres de la COPHAN se sentent concernés bien évidemment par les activités de recherche qui y sont menées et estiment avoir le droit d'être informés et de participer aux prises de décisions.

#### **Recommandation 4**

***Assurer la représentation citoyenne et celle d' « usagers » d'établissements ainsi que de groupes communautaires au sein des différentes structures de décisions et de fonctionnement des RUIS ;***

***Assurer les ressources humaines et matérielles nécessaires à cette participation.***

Il faut aussi signaler que le PL 83 ne permet pas de rattraper les reculs qu'a subi la représentation des organismes communautaires, notamment ceux engagés dans la défense des droits et à l'amélioration des conditions de vie et déterminants de la santé de la population au sein des différents CA. En effet, les propositions du PL 83 à ce sujet font en sorte que ces organismes seront dorénavant exclus puisque dans certains cas, le mode de désignation prévoit que seuls les organismes communautaires donnant des services à la population puissent participer au processus de nomination.

#### **Recommandation 5**

***Assurer au sein des différents CA une participation significative des organismes communautaires, notamment ceux engagés dans la défense des droits et à l'amélioration des conditions de vie et déterminants de la santé de la population ;***

***Assurer les ressources humaines et matérielles nécessaires à cette participation.***

## 2. Des mécanismes d'examen et de traitement des plaintes améliorés mais qui demeurent à bonifier

Dans l'ensemble, la COPHAN reçoit favorablement les propositions que contient le PL 83 concernant les mécanismes d'examen et de traitement des plaintes. Les membres de la COPHAN entendent toutefois signaler certains éléments qui nécessitent une bonification et souhaitent apporter quelques précisions à l'égard de certains autres éléments.

Mais avant tout, compte tenu des graves lacunes qui ont été signalées par plusieurs et consignées dans le *Rapport du groupe de travail sur les mécanismes d'examen de plaintes*<sup>8</sup>, les membres de la COPHAN soulignent et ce, à gros traits rouges, que sans changement de valeurs et sans mesures de soutien et de formation visant à consolider sur le terrain l'introduction des modifications proposées, les retombées ne seront pas à la hauteur des attentes des « usagers ».

Il est utile de rappeler ici les principales lacunes qui ont été signalées par le Groupe de travail du ministère de la Santé et des Services sociaux. Elles permettent de mieux saisir la portée des modifications proposées par le PL 83 et la nature de nos recommandations :

- ❑ Il y a un manque d'information sur les droits et sur les recours existants : *« Ce manque d'information et de connaissance des droits est non seulement le fait des personnes qui reçoivent les services, mais également celui des intervenants et des administrateurs chargés de les planifier, de les dispenser et de les gérer »;*
- ❑ *Les mécanismes prévus par la loi au sein du réseau sont considérés comme peu importants et perçus comme d'abord soucieux de permettre l'autorégulation du système;*
- ❑ *La plupart des mécanismes ne sont pas implantés conformément à ce qui avait été prévu par la loi ou encore ne le sont pas depuis suffisamment de temps pour avoir fait leurs preuves;*
- ❑ *Les instances devant normalement garantir la qualité des actes professionnels – les corporations professionnelles, le Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP), etc. – fonctionnent en vase clos et demeurent des mécanismes de contrôle entre pairs. Cette situation ne laisse d'autre choix, à toutes fins utiles, que le recours au judiciaire lorsqu'il s'agit, pour l'utilisateur, d'obtenir une information complète sur sa situation, un correctif ou une compensation pour un acte professionnel insatisfaisant;*
- ❑ *Le recours au judiciaire, pour sa part, peut être relativement coûteux, douloureux, et peu approprié dans plusieurs cas. En conséquence, il reste peu exploité*<sup>9</sup>.

---

<sup>8</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Rapport du groupe de travail sur les mécanismes d'examen de plaintes*, juin 2004.

<sup>9</sup> Idem, page 13.

## Les comités d'usagers

Certaines des modifications introduites à la LSSSS concernant les comités d'usagers indiquent l'intention d'assurer une « *représentativité adéquate* » des « usagers », tel que le mentionne l'article 209 modifié par le PL 83. Le Groupe de travail recommandait toutefois de modifier les fonctions des comités d'usagers telles que définies dans la LSSSS. Cette recommandation n'a pas été retenue alors qu'elle comportait des éléments intéressants qui venaient préciser davantage le mandat de ces comités, notamment en ce qui concerne la possibilité de donner un avis au CA sur le respect du code d'éthique, sur la qualité des services perçue par la clientèle, sur la nature des besoins non couverts, et sur le degré de satisfaction globale de la clientèle et des proches face aux relations avec les diverses instances administratives. L'introduction d'une telle disposition aurait pour effet de valoriser le rôle des comités d'usagers auprès des membres des CA et de reconnaître davantage leur expertise fondée en grande partie sur l'expérience quotidienne des « usagers ».

Le Groupe proposait également des précisions quant à la fonction de défense des droits et des intérêts individuels d'un « usager », soit : sur demande, défendre les droits et les intérêts individuels d'un « usager » devant toute autorité compétente ou en portant plainte en son nom et l'accompagner et l'assister dans toute démarche qu'il entreprend y compris lorsqu'il désire porter une plainte, conformément aux sections I, II et III du chapitre III du titre II de la LSSSS ou en vertu de la *Loi sur le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux*. Cette recommandation n'a pas été reprise dans les modifications proposées par le PL 83.

Enfin, concernant les ressources et le budget alloués aux comités d'usagers, le Groupe de travail proposait la révision du niveau de financement et des ressources allouées : « *Cette somme, d'au moins 35 000 \$ et d'au plus 100 000 \$ (% selon le budget de l'établissement) pourra permettre l'embauche d'une personne ressource professionnelle pour assurer la permanence du ou des comités des usagers et leur offrir un support pour l'exécution de leur mandat dans chacun des établissements ou des réseaux locaux.*<sup>10</sup> »

L'importance du rôle des comités d'usagers « *comme mécanismes pouvant permettre une participation directe des usagers à la gestion des établissements* »<sup>11</sup> doit être formellement reconnue. Il en va de même de la nécessité d'assurer que l'ensemble des propositions de modifications aux mécanismes de traitement et d'examen des plaintes induisent le changement de situation attendu.

Pour ces motifs, les membres de la COPHAN sont d'avis que la LSSSS doit être modifiée afin d'assurer aux comités d'usagers les moyens nécessaires à la réalisation de leur mandat. La loi doit affirmer et assurer l'autonomie de ces comités d'usagers par rapport à l'établissement visé, et assurer qu'ils soient représentés au sein de différentes structures et comités consultatifs de l'établissement. Il en va de même des comités de résidents dont la mise en

---

<sup>10</sup> Idem, page 28.

<sup>11</sup> Idem, page 26.

place devient obligatoire dans les cas où un établissement offre des services à des usagers hébergés (nouvel article 290.1 de la LSSSS).

### **Recommandation 6**

***Modifier l'article 212 de la LSSSS à la lumière des recommandations du Groupe de travail sur les mécanismes d'examen de plaintes;***

***Reconnaître formellement l'autonomie du comité d'usagers et du comité de résidents par rapport à l'établissement visé;***

***Assurer que les comités d'usagers et les comités de résidents soient représentés au sein de différentes structures et comités consultatifs de l'établissement;***

***Assurer que les comités d'usagers et les comités de résidents aient les ressources humaines, matérielles et financières pour remplir leur mandat et leurs fonctions.***

### **Le commissaire local aux plaintes**

Le commissaire local aux plaintes, selon le PL 83, relèvera dorénavant du CA plutôt que de la direction générale. Son mandat sera essentiellement consacré à l'examen des plaintes plutôt que d'exercer également une fonction d'appréciation de la qualité des services. Ces deux modifications intégrées à la LSSSS sont importantes et nous les soutenons. Il aurait toutefois été conséquent que le choix du candidat pour ce poste soit réalisé par un processus de sélection du CA tel que le préconisait le Groupe de travail.

Quant aux fonctions qui lui sont dévolues, nous nous interrogeons sur le sens des modifications qui ont été apportées à l'article 33, 7° de la LSSSS car il nous apparaît que celles-ci privent le commissaire de son pouvoir d'initiative, d'une part, et d'autre part, qu'elles réduisent son champ d'intervention en mentionnant que « *les faits doivent être suffisamment sérieux pour en justifier l'examen* ». L'article non modifié de la LSSSS mentionne plutôt que le commissaire peut, de sa propre initiative, recommander « *toute mesure visant l'amélioration de la qualité des services ainsi que la satisfaction des usagers et le respect de leurs droits* ». Il faut maintenir le pouvoir d'initiative du commissaire et s'assurer que son champ d'intervention ne soit pas réduit.

Par ailleurs, il est essentiel que le commissaire reçoive une formation exhaustive sur les droits des « usagers ». Il est tout aussi essentiel qu'il dispose de tout le soutien nécessaire à l'exercice de son mandat et de ses fonctions. Sur cette question nous verrons à l'usage la portée de la nouvelle disposition 181.0.4, 5° qui confère au comité de vigilance l'obligation de veiller à ce que le commissaire dispose des ressources humaines, matérielles et financières pour assumer ses responsabilités de façon efficace et efficiente.

Nous comprenons, des modifications introduites par le PL 83, que le commissaire local aux plaintes a juridiction pour examiner la plainte d'un « usager » sur les services offerts par un établissement, une ressource intermédiaire ou de type familial ou tout autre organisme, personne ou société



avec lequel l'établissement a conclu une entente de services tel que prévu à la LSSSS (articles 34, 108, 108.1 ou 108.3 modifiés). Ce qui voudrait dire que les mécanismes de plaintes ne s'appliquent pas lorsque la personne est référée par l'établissement vers ces autres ressources, et ce, sans qu'il n'y ait entente de services entre l'établissement et la ressource. Que se passe-t-il alors ? Est-ce que l'établissement n'engage pas sa responsabilité du fait de cette référence, notamment lorsque le service visé est compris dans un programme ou une politique gouvernementale, comme par exemple les services d'aide domestique, de répit-gardiennage, etc. ?

Aussi, compte tenu de la multiplication des intervenants et ressources autres que les établissements qui seront assujettis au mécanisme de plainte, il sera essentiel que l'établissement informe adéquatement l'« usager » de ses droits et recours.

### **Recommandation 7**

***Modifier le mode de nomination du commissaire local aux plaintes afin que le choix du candidat pour ce poste soit réalisé par un processus de sélection du CA;***

***Revoir l'article 33, 7<sup>o</sup> modifié afin d'affirmer clairement le pouvoir d'initiative du commissaire et d'assurer que son champ d'intervention ne soit pas réduit;***

***Introduire dans la LSSSS l'obligation de formation aux droits du commissaire local aux plaintes;***

***Assurer que toute ressource à laquelle un établissement réfère un « usager » pour qu'il y obtienne un service prévu à un programme ou une politique gouvernementale en matière de services de santé et de services sociaux soit assujettie à la juridiction du commissaire aux plaintes;***

***Assurer que l'« usager » ait toute l'information nécessaire relative aux mécanismes de plaintes y compris dans les cas où il obtient un service d'une ressource autre que l'établissement.***

Enfin, nous devons garder à l'esprit que les « usagers » sont parfois sujets de représailles lorsqu'ils exercent des recours pour faire valoir leurs droits. Les modifications proposées par le PL 83 concernant le commissaire local aux plaintes, les comités d'usagers ainsi que la création de comités de résidents devraient avoir pour effet de réduire l'exercice de représailles à l'égard des « usagers » qui portent plainte. Nous croyons toutefois que le ministre doit assurer un suivi sur cette question en tenant régulièrement des rencontres, notamment avec les organismes communautaires de défense des droits des « usagers » pour évaluer la situation. De même, les mesures disciplinaires à l'égard de tout membre du personnel se prêtant à des représailles doivent être renforcées.

### **Recommandation 8**

***Prévoir un mécanisme de suivi du dossier des représailles exercées contre les « usagers » qui exercent des recours pour faire valoir leurs droits***

## **Le commissaire régional aux plaintes**

Ce sont sensiblement les mêmes modifications qui ont été introduites à ce mécanisme régional d'examen et de traitement des plaintes que celles introduites au mécanisme local. Les mêmes commentaires que ceux faits précédemment en relation avec les dispositions portant sur le commissaire local aux plaintes s'appliquent en tenant compte des ajustements nécessaires.

## **Le Protecteur des usagers**

Nous prenons acte que le PL 83 apporte une modification majeure au fonctionnement du Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux en modifiant l'article 1 de *la Loi sur le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux* et l'article 4 de *la Loi sur le Protecteur du citoyen*. Le rôle du Protecteur des usagers sera dorénavant assumé par le Protecteur du citoyen :

*« 1. Le Protecteur du citoyen nommé en application de la Loi sur le Protecteur du citoyen (chapitre P-32) exerce les fonctions du Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux conformément à la présente loi. » (Loi sur le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux)*

*« 4. Le gouvernement nomme deux vice-protecteurs du citoyen sur recommandation du Protecteur du citoyen dont l'un, nommé après consultation d'organismes représentatifs du milieu de la santé et des services sociaux, exerce principalement les fonctions dévolues au Protecteur du citoyen et prévues à la Loi sur le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux (chapitre P-31.1). L'autre vice-protecteur est principalement responsable de l'exercice des fonctions du Protecteur du citoyen prévues à la présente loi. (Loi sur le Protecteur du citoyen)*

Cette modification répond indirectement à la revendication voulant que le Protecteur des usagers relève de l'Assemblée nationale. Les membres de la COPHAN ont considéré de façon positive cette réponse « indirecte ». Ils craignent toutefois que la partie du rapport du Protecteur du citoyen qui portera sur les services de santé et services sociaux ne reçoive pas, de la part de l'Assemblée nationale, la même attention que recevrait le rapport du Protecteur des usagers qui relèverait directement de l'Assemblée nationale.

### **Recommandation 9**

***Assurer que la présentation du rapport du Protecteur des citoyens permette que l'Assemblée nationale exerce adéquatement son rôle de surveillance à l'égard du système de santé et des services sociaux, du point de vue du mandat du Protecteur des usagers.***

## **Le traitement d'une plainte écrite ou verbale**

Le Groupe de travail avait recommandé par ailleurs que les plaintes verbales soient traitées par toutes les instances chargées d'examiner les plaintes, incluant le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux. Une modification allant dans ce sens en ce qui concerne le Protecteur des usagers est proposée dans le PL 83. Toutefois les membres de la COPHAN insistent fortement pour que toute plainte, qu'elle soit verbale ou écrite, à quelque palier que ce soit, reçoive le même traitement. Nous entendons par là que même si la plainte est formulée verbalement, toute la procédure qui suit la présentation de cette plainte doit se faire par écrit : correspondance, documentation au soutien de la plainte, examen de la plainte, réponse à l'« usager », appel à un autre palier du mécanisme de plainte, etc. Il faut s'assurer que l'« usager » puisse avoir les moyens de comprendre la procédure d'examen et de traitement et qu'il puisse en faire le suivi. Il faut aussi préserver ses droits de recours subséquents.

### **Recommandation 10**

***Exiger que toute plainte, verbale ou écrite, à quelque palier que ce soit, locale, régionale, Protecteur des usagers, soit assujettie à la même procédure écrite d'examen et de traitement.***

## **Le comité de vigilance**

En créant ce comité issu du CA de l'établissement ou de l'agence, le PL 83 répond à une recommandation du Groupe de travail. Nous réservons pour le moment nos commentaires à ce sujet.

## **Les centres d'aide et d'accompagnement aux plaintes (CAAP)**

Le PL 83 répond à des recommandations du Groupe de travail auxquelles la COPHAN souscrit, en grande partie, plus spécifiquement en ce qui concerne l'élargissement du mandat des CAAP de manière à pouvoir assister et accompagner les personnes déposant une plainte qui fait l'objet d'un examen devant le Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens. Nous demandons toutefois à cet égard que les CAAP aient l'assurance d'obtenir les ressources nécessaires à l'exercice de ce nouveau mandat.

Par ailleurs, nous prenons note que le PL 83 permet aux groupes de défense des droits dans le domaine de la santé mentale de se voir confier le mandat d'un CAAP. La COPHAN demande que soit réitéré clairement dans la loi le droit de toute personne d'être accompagnée par la ressource ou la personne de son choix dans toute procédure de plainte.

### **Recommandation 11**

***Réitérer clairement dans la LSSSS le droit de toute personne d'être accompagnée par la ressource ou la personne de son choix dans toute procédure de plainte.***

### **3. Refus catégorique de la COPHAN de « consentir » à l'absence de consentement**

Le PL 83 introduit des modifications majeures aux règles de confidentialité des renseignements personnels. Ces modifications auraient pour effet de rendre dorénavant exceptionnelle l'obligation d'obtenir le consentement de la personne à l'échange des renseignements personnels compris dans son dossier. La règle devient dorénavant l'exception. Il s'agit-là d'un changement de paradigme que les membres de la COPHAN rejettent avec vigueur.

Ce rejet est d'autant plus fort que la réforme proposée fera en sorte d'augmenter considérablement le nombre d'intervenants et de ressources qui auront accès à ces renseignements personnels. Elle fera aussi en sorte que la « qualité professionnelle » de ces intervenants variera considérablement.

En effet, on retrouve à différents articles modifiés ou nouveaux de la LSSSS le même libellé général qui prévoit par exemple que : (sans le consentement de l'utilisateur) « *lorsqu'un usager est dirigé vers un autre établissement, un professionnel de la santé ou des services sociaux, un organisme communautaire, une entreprise d'économie sociale ou une ressource privée, un renseignement personnel contenu au dossier de cet usager et nécessaire à sa prise en charge par cet établissement, professionnel de la santé ou des services sociaux, organisme communautaire, entreprise d'économie sociale ou ressource privée peut lui être communiqué* ».

Ces modifications auront pour effet que, dès qu'une personne requiert un service de santé ou un service social, elle renonce à ses droits en matière de contrôle sur la circulation de ses renseignements personnels. Cette manière de faire est contraire à toutes les règles de protection des renseignements personnels existantes et aura pour effet de banaliser les principes qui ont prévalu au moment de leur adoption. Ce changement de paradigme favorisera le développement d'une culture contraire au respect de la vie privée et à la protection des renseignements personnels.

Pour illustrer l'ampleur des chambardements proposés, il faut savoir que ceux-ci visent un ensemble de dispositifs législatifs ayant pour objet le respect de ces droits : *Charte des droits et libertés de la personne, Code civil, LSSSS (actuelle), Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels, Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé, Code des professions, etc.*

Dans son mémoire sur l'avant-projet de loi sur la carte santé du Québec, la CDPDJ avait indiqué : « Le principe du consentement par le patient à chacune des étapes et rencontrant les critères de validité du consentement, à savoir un consentement manifeste, libre, éclairé, à des fins spécifiques et pour une durée déterminée, doit être respecté. Les modalités de consentement par défaut, ou « d'opting out », devraient donc être retirées<sup>12</sup> ».

---

<sup>12</sup> Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, *Mémoire à la Commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale sur l'avant-projet de loi sur la carte santé du Québec*, février 2002, page 23.

Dans le même esprit, dans un avis portant sur le projet d'implantation de la carte accès santé, la Commission d'accès à l'information (CAI) faisait valoir qu'elle ne s'inscrivait pas en faux contre le développement des nouvelles technologies de l'information et des communications dans le domaine de la santé mais estimait que « *ce développement doit se faire en y associant une réelle volonté de la sauvegarde de la vie privée* <sup>13</sup> ». Référant au projet qui avait été mené dans la région de Rimouski sur l'implantation d'une carte à microprocesseur, elle exprimait l'avis que les nouvelles technologies pouvaient constituer, dans la mesure où celles-ci étaient utilisées conformément aux principes directeurs relatifs à la protection des renseignements personnels, un « puissant instrument de protection des renseignements personnels ». Dans le cas plus précis de la carte à microprocesseur, la CAI indiquait qu'il en était ainsi du fait que ce projet permettait à l'« usager » d'exprimer son consentement.

Ces règles et principes découlant de l'ensemble législatif précité font toujours l'objet d'un consensus social. Elles ont fait l'objet régulièrement de débats qui sont tous venus les confirmer, le dernier en lice étant celui portant sur la proposition d'implantation d'une carte accès santé, en 2002. N'étant pas conçu conformément à ces principes directeurs relatifs à la protection des renseignements personnels, ce projet avait dû être retiré suite au tollé soulevé par la remise en question de ces principes.

Les renseignements personnels sont objets de droits fondamentaux de la personne. Ils appartiennent en propre à la personne. Les modifications proposées par le PL 83 auraient pour effet de délester l'« usager » de ses droits. Ce sont les établissements et autres ressources qui en deviendraient les possesseurs et détenteurs. Ils pourraient en disposer selon leur propre évaluation. Ce sont eux qui autoriseraient ou consentiraient dorénavant au transfert d'information. Les termes « *nécessaire à la prise en charge de l'usager* » parlent d'eux-mêmes quant au pouvoir discrétionnaire qui est ici accordé aux intervenants.

Par ailleurs, compte tenu que la réforme mise en œuvre par la loi 25 touchant l'organisation des services de santé et des services sociaux, et consolidée par le PL 83, fait largement appel aux principes de développement des partenariats public-privé, il est très utile ici de rappeler les conclusions du mémoire de la CAI concernant le projet de loi 61 : « *Finally, afin que la confiance des citoyens envers les prestataires de services publics qui détiennent des renseignements personnels les concernant puisse être maintenue et qu'une réelle protection des renseignements personnels puisse être assurée, la Commission croit que tout projet de partenariat qui implique une vaste communication de renseignements personnels entre organismes publics et entreprises privées ou une cueillette de renseignements personnels par ces derniers devrait être précédé d'une évaluation de son impact sur la protection des renseignements personnels. En outre, lorsque requis, des mesures de*

---

<sup>13</sup> Commission d'accès à l'information, *Avis concernant l'implantation de la carte accès santé ...*, Octobre 2000, page 11.

*protection des renseignements personnels additionnelles devraient être prises afin de tenir compte du contexte particulier des partenariats public-privé.<sup>14</sup> »*

Or, le PL 83 propose exactement le contraire.

Enfin, les termes « *nécessaire à la prise en charge* » parlent également d'eux-mêmes si l'on considère le principe fondamental lié au libre choix de la personne et à celui du consentement libre et éclairé. En effet, cette notion de « prise en charge » se conjugue aisément avec le retrait de l'obligation d'obtenir le consentement de la personne. On propose ici un changement de fond qui risque de réduire en définitive le contrôle de la personne sur toute décision qui la concerne. La « culture de la prise en charge » de la personne par les intervenants s'oppose à celle de l'empowerment de la personne et à celle du respect des droits.

### **Recommandation 12**

***Retirer du PL 83 l'ensemble des dispositions introduisant des exceptions permettant, sans le consentement de l'utilisateur, la circulation des renseignements personnels compris dans son dossier.***

---

<sup>14</sup> Commission d'accès à l'information, *Mémoire sur le projet de loi 61, Loi sur l'agence de partenariats public-privé du Québec*, Septembre 2004, page 22.

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

Dans le texte de présentation du PL 83, le ministre explique qu'y est prévu « *la mise en place de services de conservation de certains renseignements aux fins de la prestation de services de santé concernant une personne qui y consent. La mise en place de ces services vise à fournir aux intervenants habilités de l'information pertinente et à jour afin de faciliter la prise de connaissance rapide des renseignements de santé d'une telle personne au moment de sa prise en charge ou de toute prestation de services de santé fournis par ces intervenants, en continuité et en complémentarité avec ceux dispensés par d'autres intervenants. La mise en place de ces services vise de plus à assurer l'efficacité de la communication ultérieure des renseignements conservés par une agence ou un établissement autorisé par le ministre à offrir ces services, aux seules fins de la prestation de services de santé* ».

Bien que le PL 83 prévoit que le consentement de la personne est requis et qu'il peut être révoqué en tout temps, et, bien qu'il prévoit un ensemble d'autres règles, la constitution de ces dossiers soulève une série de questions qui demandent la tenue d'un débat public qui ne saurait se limiter à l'exercice de consultation proposé dans le cadre actuel des consultations sur le PL 83.

Cette proposition n'est pas sans rappeler celle de l'implantation d'une carte accès santé, proposition qui prévoyait également la constitution d'une banque de données, celle-ci sur le plan national.

On laisse entendre que les renseignements ne seront utilisés que pour des fins cliniques mais, l'énoncé de l'explication citée plus haut de même que la lecture des dispositions projetées ne permettent pas d'exclure totalement que ces renseignements soient utilisés à des fins administratives ou autres. En effet, les termes « *aux seules fins de la prestation de services de santé* » pourraient comprendre la vérification, en temps réel, de l'admissibilité de la personne (ce que prévoit par ailleurs le nouvel article 19.0.2 de la LSSSS), la production d'un relevé des services reçus, la production, en temps réel, de données sur la consommation de services, etc.

Ce service de conservation des renseignements pourrait être un instrument idéal pour assurer éventuellement, la gestion d'un régime de santé fondé sur un modèle de co-assurance (tel que le régime actuel d'assurance médicaments dont une part est payée par la caisse de l'assurance et l'autre par l'« usager », ou encore tel que pourrait être conçu le régime d'assurance en cas de perte d'autonomie proposé par la Commission Clair).

De même, en produisant des données, en temps réel, sur la consommation des services, il pourrait être possible que les données ainsi produites servent à assurer une révision constante du panier de services offerts.

Lors du débat sur le projet d'implantation de la carte accès santé, les membres de la COPHAN avaient fait l'inventaire des questions que soulevait ce projet. Elles nous apparaissent toujours d'actualité. Elles expliquent également le bien-fondé de notre demande de tenir un débat public indépendant de la

procédure de consultation sur le PL 83. Mentionnons ici quelques-unes de ces questions :

□ **Des questions relatives aux finalités de contrôle poursuivies par le gouvernement avec ce projet :**

- Est-ce que la constitution de ces dossiers vise à faciliter l'implantation des plans de services uniformisés, tel que cela se pratique actuellement dans les centres jeunesse, de sorte qu'à chaque diagnostic est obligatoirement lié un plan de services préétabli auquel l'intervenant serait tenu de se conformer ? Quel choix pourrions-nous exercer si ces plans de services sont déployés à la grandeur du Québec et utilisés par l'ensemble des intervenants et professionnels ?
- La constitution de ces dossiers servira-t-elle à contrôler le nombre de consultations faites par une même personne auprès de différents professionnels concernant un même diagnostic ou problème ? Jusqu'à quel point l'exercice du libre choix sera-t-il limité ?
- Qui aura accès aux données qui seront produites sur la consommation de services ?

□ **Des questions relatives à l'accès à l'information et au consentement de la personne :**

- Comment les personnes pourront-elles avoir le contrôle sur le contenu des informations comprises dans le dossier constitué ?
- Les moyens mis en place pour assurer le contrôle de l'accès à l'information et pour savoir qui aura accès aux banques de données sont-ils efficaces ?
- Est-ce que ce sera l'ensemble des informations apparaissant au dossier qui sera accessible à tous les intervenants ou professionnels ? Sera-t-il possible de limiter l'accès à une partie seulement des informations, en fonction de l'intervenant ou du professionnel concerné ?
- Comment va-t-on garantir le respect du droit au consentement aux soins libre et éclairé ? Quelles seront les règles qui s'appliqueront en cas d'inaptitude de la personne ?

□ **Des questions relatives au volet clinique du projet et à l'évaluation des besoins des personnes et des professionnels concernant le partage de l'information comprise sur la carte à puce :**

- A-t-il été prévu que certains groupes de personnes, dont celles qui ont une déficience visuelle ou motrice, auront besoin de l'adaptation nécessaire pour avoir accès à leur dossier ? Quelles sont les autres options qui ont été considérées ? Quelle est la documentation répertoriée à ce sujet ?



- Dans la mesure où toutes les informations médicales concernant une personne n'apparaissent pas dans ce dossier, comment pourrait-on prétendre qu'il servira à soutenir et améliorer la prestation de services qui lui seront rendus ?
  - Quel effet produira le refus d'une personne à la constitution de ce dossier ?
- **Des questions relatives au suivi de l'implantation de ces services de conservation :**
- Quel mécanisme d'évaluation et de suivi de l'implantation a-t-on prévu ?
  - De quelle façon les citoyens pourront-ils participer à ce suivi et à cette évaluation ? Quels sont les ressources qui seront mises à leur disposition ?

### **Recommandation 13**

***Retirer du PL 83 les dispositions portant sur la mise en place de services de conservation de renseignements de santé d'une personne;***  
***Tenir un débat public permettant à la population de cerner tous les enjeux de ce projet;***  
***Mettre en place un processus démocratique permettant de définir nos besoins en tant qu'« usagers » concernant l'instauration d'un modèle approprié de transmission des données cliniques;***  
***Faire connaître les alternatives possibles et donner les moyens, en terme de ressources humaines et financières afin d'assurer une participation citoyenne active à l'ensemble du processus d'élaboration, de consultation et de suivi d'un tel projet.***

## **5. Réorganisation des services : consolidation de la réforme imposée par la loi 25**

Le PL 83 consolide la réforme imposée par la loi 25 qui a modifié fondamentalement les assises du système québécois de santé et de services sociaux.

Nous réitérons notre position à l'égard de cette réforme avec laquelle nous ne sommes pas d'accord: il s'agit d'une réforme qui facilite et accélère la privatisation des services, le transfert des responsabilités et des services vers le privé, vers les entreprises d'économie sociale ou vers les organismes communautaires que l'on veut utiliser comme des sous-traitants à rabais. Elle remet en question la quantité et la qualité des services offerts par le système de santé et de service sociaux, leur accessibilité, leur gratuité. Elle remet sérieusement en question l'autonomie des organismes communautaires.

La création des CSSS issus des fusions de centres hospitaliers, des CLSC et des CHSLD consolide la vision bio-médicale au détriment de la vision sociale de la santé. Le PL 83 peut bien avoir conservé la mission des CLSC, il n'en demeure pas moins que ce sont les CSSS qui sont responsables, de manière exclusive, de la définition du « projet clinique ». Il est à noter par ailleurs que ces projets cliniques doivent, non pas être conformes aux grands principes compris dans la loi canadienne sur la santé auxquels nous adhérons, mais plutôt être conformes à des « standards d'accès, d'intégration, de qualité, d'efficacité et d'efficience reconnus » (article 99.5 introduit à la LSSSS par le PL 83).

On prétend de plus que c'est par les fusions d'établissements que le ministère de la Santé et des Services sociaux sera en mesure d'assurer à la population une proximité des services et la facilitation du cheminement de toute personne dans le réseau de la santé et des services sociaux. C'est à notre avis, une proposition vouée à l'échec car elle ne tient pas compte de la taille des nouvelles instances locales qui viennent d'être créées, de l'augmentation considérable des nouveaux intervenants et des nouvelles ressources qui feront partie des réseaux locaux de services et de la nature des obstacles qui empêchent actuellement la réalisation des deux objectifs invoqués pour nous faire « avaler » cette réforme.

Bien que cette réforme est actuellement en voie d'être complétée, les membres de la COPHAN veulent saisir l'occasion de réitérer publiquement leur opposition à ces changements de fond de notre système de santé et de services sociaux. Nous souscrivons plutôt aux revendications portées par l'ensemble des membres de la Coalition solidarité santé :

- ❑ *Des réinvestissements pour ramener les dépenses publiques de santé au moins à la moyenne canadienne – cela nécessiterait des réinvestissements de plus de deux milliards par année;*
- ❑ *Un investissement majeur dans les services sociaux et médicaux en CLSC, la prévention et les services à domicile, et les moyens leur permettant d'offrir des services sociaux et médicaux, 24 heures par jour, 7 jours par semaine –*

*réinvestissements qui seraient aisés si l'absence de contrôle des coûts des médicaments ne provoquait une hémorragie financière annuelle dans les finances du ministère;*

- ❑ *Une médecine de prise en charge où les médecins sont vus comme contribuant aux services publics et non pas comme des entrepreneurs libres de choisir leur lieu de pratique, les moments où ils travaillent, etc. Cela impliquerait également la fin du paiement à l'acte qui incite à multiplier les actes médicaux au lieu de favoriser une médecine familiale et multidisciplinaire;*
  
- ❑ *Une meilleure répartition des effectifs médicaux sur le territoire québécois et dans les différents territoires.*

*En fait, des investissements dans les services de première ligne, la mise en œuvre d'un véritable plan des effectifs médicaux, le contrôle des ressources privées d'hébergement, la consolidation du travail d'intervenants-pivot lorsque la personne le requiert, des actions de prévention et de promotion, la possibilité de recevoir des services médicaux et sociaux dans notre CLSC, 24 heures par jour, 7 jours par semaine, nous auraient certainement permis d'atteindre des résultats réels et nettement plus significatifs pour la population québécoise.*

# **ANNEXE**

## **L'accessibilité universelle**

L'« accessibilité universelle » est un concept qui favorise, pour toutes les personnes, un accès similaire à tout programme, services ou activité de même qu'une utilisation similaire des possibilités offertes par un bâtiment ou un lieu public.

L'accessibilité universelle, dans un premier temps, référerait davantage à l'aménagement en prônant la réalisation d'environnements sans obstacles, tels que des bâtiments, des lieux, des équipements ou des objets. Il s'étend dorénavant à d'autres domaines d'activité que celui de l'aménagement et permet de concevoir, implanter et diffuser, dans une perspective d'accessibilité universelle, tout programme et service en tenant compte de tous les groupes de la population ou toutes les clientèles visés par ces programmes et services.

L'idée véhiculée par ce concept est d'aménager un monde dans lequel toute la population, incluant les personnes ayant des limitations fonctionnelles, pourra vivre en toute liberté et en sécurité, aura accès aux mêmes lieux, aux mêmes services, aux mêmes activités, etc.... et pourra y vivre les mêmes expériences et ce, en même temps et de la même manière.

Intégrer l'accessibilité universelle signifie en pratique, que les environnements sont conçus, avant même leur réalisation, pour être tous accessibles de la même façon, à toutes les personnes utilisatrices. Par exemple, dans un bâtiment, une entrée en pente douce servira à l'ensemble des usagers plutôt qu'une rampe d'accès pour les uns et un escalier pour les autres. Appliqué aux domaines de la communication et de l'information, le principe de l'accessibilité universelle implique des plans de communication et des moyens de communication et d'information conçus de façon à s'adresser à tous les groupes ou à toutes les clientèles visés, incluant les médias substituts <sup>15</sup>.

## **L'obligation d'accommodement**

Actuellement afin qu'une personne ayant des limitations fonctionnelles ait accès à l'éducation, aux services de santé et aux sociaux, au travail, à la culture, aux loisirs, etc., elle doit se conformer à la norme sur laquelle est constituée l'organisation de ces différents systèmes.

Or, le groupe de référence qui constitue la norme est composé de personnes n'ayant aucune limitation fonctionnelle. Cela a pour effet d'exclure les personnes ayant des limitations fonctionnelles, si l'obligation d'accommodement n'est pas appliquée.

L'accommodement débouche sur des mesures permanentes et préférentielles, nécessaires pour atteindre et maintenir l'égalité des chances et l'égalité de résultats pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles, modifiant à la

---

<sup>15</sup> Tiré des divers extraits de documents réalisés par Société Logique inc.

fois la norme sur laquelle est fondée l'organisation du système ainsi que l'organisation de la mise en œuvre de ce système aussi.

L'accommodement vise donc à adapter les règles, les pratiques et les exigences d'un système, de même que le matériel et les lieux de travail aux besoins des personnes ayant des limitations fonctionnelles.

L'exercice du droit à l'égalité des personnes ayant des limitations fonctionnelles passe nécessairement par la reconnaissance de l'obligation d'accommodement, qui leur permet de surmonter des obstacles n'ayant rien à voir avec leur compétence. Sans mesure d'accommodement, ces obstacles, qu'ils soient liés à l'accessibilité architecturale, aux horaires, aux moyens de communication, aux méthodes employées, aux conventions collectives, aux coûts, aux préjugés, etc., sont maintenus et ont pour effet d'exclure les personnes ayant des limitations fonctionnelles de ces systèmes qui auraient pu être adaptés aux besoins liés à leur limitation fonctionnelle.

De plus en plus, nous entendons parler de « droit à l'accommodement raisonnable ». Nous préférons toutefois employer le terme « obligation d'accommodement » afin de ne pas proposer d'emblée une interprétation restrictive de cette obligation.

Dans l'arrêt « *O'Malley* »<sup>16</sup>, le juge McIntire indiquait :

*« Une conséquence naturelle de la reconnaissance d'un droit doit être l'acceptation sociale de l'obligation générale de le respecter et de prendre des mesures raisonnables afin de le protéger ».*

*« L'obligation [d'accommodement] consiste à prendre des mesures raisonnables pour s'entendre avec le plaignant, à moins que cela ne cause une contrainte excessive : en d'autres mots, il s'agit de prendre les mesures qui peuvent être raisonnables pour s'entendre sans que cela n'entrave indûment l'exploitation de l'entreprise de l'employeur et ne lui impose des frais excessifs. »*

Monsieur Maurice Drapeau indique dans son document intitulé « *L'évolution de l'obligation d'accommodement à la lumière de l'Arrêt Meiorin* » :

*« (...) la Cour suprême utilise à plusieurs reprises le qualificatif « possible » en parlant des mesures d'accommodement qu'un employeur a le devoir d'incorporer à ses normes d'emploi. Le terme est évocateur : si un accommodement est possible, il doit être adopté. La Cour énumère trois critères représentant une contrainte excessive : l'impossibilité, le risque grave et le coût exorbitant. Afin de prouver que sa norme est « raisonnablement nécessaire », le défendeur doit toujours démontrer qu'elle inclut toute possibilité d'accommodement sans qu'il en résulte une contrainte excessive, que cette contrainte revête la forme d'une impossibilité, d'un risque grave ou d'un coût exorbitant »*

---

<sup>16</sup> *O'Malley c. Simpson's-Sears*, [1985] 2 R.C.S. 536, 547 à 552

Ajoutons que l'obligation d'accommodement à l'intention des personnes ayant des limitations fonctionnelles signifie que la mesure d'accommodement doit être effectuée de la façon la plus respectueuse de la dignité de la personne, si cette mesure ne cause pas une contrainte excessive. Le droit à la dignité est également inclus dans la manière dont les mesures d'accommodement sont fournies et dans la participation de la personne au processus. Le respect de la confidentialité doit être appliqué.

Il faut donc tenir compte des 3 critères pour voir si une mesure d'accommodement constitue une contrainte excessive :

- Les coûts exorbitants : ils représentent une contrainte excessive s'ils sont quantifiables ET qu'ils découlent de la mesure d'accommodement nécessaire ET qu'ils ont une importance telle qu'ils modifieraient la nature essentielle de l'entreprise ou ont une incidence telle qu'ils influenceraient considérablement sa viabilité ;
- L'impossibilité ;
- Le risque grave.

Ainsi, le qualificatif « raisonnable » indique qu'il faut prouver que la mesure d'accommodement entraîne une de ces 3 contraintes excessives, autrement elle est possible.

D'autre part, la situation de chaque personne ayant des limitations fonctionnelles doit être examinée, évaluée et traitée individuellement, du fait que les besoins d'accommodement sont liés aux capacités et aux besoins de la personne. La personne doit indiquer son besoin d'accommodement. Pour que le droit à l'égalité soit vraiment respecté, il faut qu'une personne soit considérée selon ses aptitudes et compétences en tenant compte de ses différences et ses besoins.

Les mesures d'accommodement pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles doivent obligatoirement tenir compte des éléments suivants : la dignité de la personne, l'autonomie et la libre acceptation des risques.

Enfin, pour assurer l'inclusion des personnes ayant des limitations fonctionnelles et leur droit à l'égalité, il faut que l'environnement de la personne, qu'il soit lié aux habitudes de vie, à l'éducation, à l'emploi, à la formation continue, à la santé, à la culture, au loisir, à la participation citoyenne, etc., devienne inclusif et qu'il ne constitue pas de source d'obstacles. Il en est de même pour toute stratégie gouvernementale, toute politique, loi, règlement, décret, programmes, services, etc..

### **La compensation des coûts liés aux limitations fonctionnelles**

L'État doit reconnaître que les personnes ayant des limitations fonctionnelles ont des coûts supplémentaires qui sont directement liés à leurs limitations et les compenser.

Certaines dépenses occasionnées par leur situation, tels que l'achat de médicaments prescrits, certains déplacements, des soins de santé facturés, des services d'aide à domicile, l'achat, l'assurance, ou l'entretien d'aides techniques ou d'accessoires spécialisés, des besoins complémentaires, sont assumés directement facturées à la personne.

Plusieurs programmes existent mais ils ne sont pas toujours équitables, selon qu'ils émanent de régimes d'assurance publics ou privés ou de régime d'assistance et selon l'origine de la limitation fonctionnelle. Certains programmes compensent ces coûts lorsque la personne est en emploi, mais pas dans les autres cas.

Le gouvernement du Québec a adhéré au *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels* ainsi qu'au *Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées* et aux *Règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées*. Tous ces outils reconnaissent le droit de toute personne à un niveau de vie suffisant pour elle-même et sa famille, y compris une nourriture, un vêtement et un logement suffisants, ainsi qu'à une amélioration constante de ses conditions d'existence.

La Règle 8. : « Garantie de ressources et protection sociale » des *Règles internationales pour l'égalisation des chances des personnes handicapées* indique :

*« C'est aux États qu'il incombe de faire bénéficier les personnes handicapées de la protection sociale et de leur garantir les ressources nécessaires.*

*1 : Les États devraient assurer un soutien financier suffisant aux personnes handicapées qui, du fait de leur incapacité ou pour des raisons qui y sont liées, ont perdu temporairement leur revenu ou l'ont vu diminuer ou se sont vu refuser un emploi. Les États devraient veiller à ce que ce soutien tienne compte des frais que les personnes handicapées ou leur famille ont souvent à supporter du fait de leur incapacité. »*

## **Le maintien et l'amélioration des mesures de rattrapage**

Certains programmes et mesures spécifiques dédiés aux personnes ayant des limitations fonctionnelles sont indispensables du fait de l'écart important existant et des besoins spécifiques des personnes ayant des limitations fonctionnelles. Il faut non seulement consolider ces mesures mais également les améliorer et trouver le financement nécessaire afin qu'elles permettent aux personnes ayant des limitations fonctionnelles une réelle inclusion et une participation citoyenne. Certaines de ces mesures doivent suivre la personne tout au long de sa vie.