



**Centrale des syndicats
du Québec**

**Centralisons
nos forces**

Projet de loi n° 3 : un vaste chantier de transformation aux nombreux enjeux éthiques à surveiller!

**Mémoire présenté à la Commission des finances publiques dans le cadre des
consultations publiques sur le projet de loi n° 3, Loi sur les renseignements de santé
et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives**

Par la Centrale des syndicats du Québec (CSQ)

Février 2023

La Centrale des syndicats du Québec (CSQ) représente près de 215 000 membres, dont environ 125 000 font partie du personnel de l'éducation.

La CSQ compte 11 fédérations qui regroupent quelque 240 syndicats affiliés en fonction des secteurs d'activité de leurs membres; s'ajoute également l'AREQ-CSQ, l'Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services publics du Québec.

Les membres de la CSQ occupent plus de 350 titres d'emploi. Ils sont présents à tous les ordres d'enseignement (personnel enseignant, professionnel et de soutien), de même que dans les domaines des services éducatifs à la petite enfance, de la santé et des services sociaux (personnel infirmier, professionnel et de soutien, éducatrices et éducateurs), du loisir, de la culture, du communautaire, des communications et du municipal.

De plus, la CSQ compte en ses rangs plus de 80 % de femmes et 30 % de jeunes âgés de moins de 35 ans.

1. Mise en contexte

Le 7 décembre dernier, le gouvernement du Québec a publié le projet de loi n° 3, Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives (Québec, 2022a). Il remplace le projet de loi n° 19 publié le 3 décembre 2021, qui est mort au feuillet au printemps dernier.

Ce projet de loi « mammouth » de 267 articles modifie 33 lois et abroge la *Loi concernant le partage de certains renseignements de santé*; il constitue l'un des grands jalons du changement de culture souhaité par le ministre Christian Dubé.

En effet, depuis plusieurs mois, le ministre annonce son intention de modifier en profondeur le système de santé québécois. Dans son Plan santé, l'accès aux renseignements de santé et de services sociaux est présenté comme l'un des quatre piliers de la refondation du système de santé et de services sociaux. Depuis plus d'un an, ce pilier est présenté comme « une étape importante dans le but ultime de rendre le réseau de la santé beaucoup plus humain et performant¹ ». Mentionnons que le vaste projet gouvernemental de modernisation des technologies de l'information, d'une valeur de près d'un milliard de dollars, vise la mise en place d'une gouvernance centrale par l'intégration de plus de 500 systèmes d'information (cible 9 programmes et comporte 74 chantiers)².

Ce projet de loi très technique vise essentiellement à élargir et à faciliter la collecte, l'accès, l'utilisation et la protection des renseignements de santé et de services sociaux; à permettre la mise en œuvre de nouveaux mécanismes dans la planification et l'organisation des services; à faciliter l'application de nombreuses lois; mais, également à transformer les paradigmes de gouvernance, de financement et de gestion de notre réseau de la santé et des services sociaux.

La Centrale des syndicats du Québec (CSQ) constate la multitude de transformations proposées et invite les parlementaires à considérer sérieusement les nombreux enjeux éthiques sous-jacents, ainsi qu'à prendre toutes les précautions nécessaires pour assurer le respect des droits fondamentaux.

2. Un projet de loi trop ambitieux?

Selon les notes explicatives du projet de loi, quatre objectifs généraux sont poursuivis :

¹ Propos émis lors de la conférence de presse de présentation du projet de loi n° 19 – première version du projet de loi n° 3, le 3 décembre 2021.

² Informations obtenues dans le cadre des travaux de la table de consultation ministérielle sur le Plan santé.

- Établir un cadre juridique spécifique aux renseignements de santé et de services sociaux;
- Assurer la protection des renseignements, tout en permettant l'optimisation de l'utilisation qui en est faite et leur communication en temps opportun;
- Améliorer la qualité des services offerts à la population;
- Permettre une gestion du système de santé et de services sociaux basée sur la connaissance des besoins des personnes et de la consommation de services (terminologie utilisée dans les projets pilotes du financement axé sur le patient).

Pour atteindre ces objectifs généraux, le projet de loi n° 3 prévoit de multiples nouvelles règles et mécaniques. En effet, le texte législatif présente une longue série d'objectifs spécifiques (voir ci-dessous) et annonce près d'une trentaine de projets réglementaires qui viendront préciser, ultérieurement, les modalités de mise en œuvre de cet imposant chantier de transformation.

À cette étape-ci, il est pratiquement impossible, même pour le gouvernement, de prédire et de mesurer toutes les implications des très nombreuses transformations proposées. Aussi, compte tenu des multiples inconnues et des enjeux éthiques sous-jacents (nous y reviendrons), la CSQ juge essentiel de mettre en place des mécanismes d'analyse et de surveillance des enjeux éthiques, entièrement indépendants.

Spécifiquement, le projet de loi :

- Définit ce que sont les renseignements de santé ou de services sociaux et les organismes du secteur de la santé et des services sociaux;
- Encadre la collecte des renseignements par ces organismes et détermine les cas dans lesquels ils peuvent être utilisés, sans le consentement de la personne concernée, à d'autres fins que celles pour lesquelles ils ont été recueillis;
- Énonce certains principes généraux, notamment celui voulant que l'utilisation d'un renseignement et sa communication doivent, lorsque possible, se faire sous une forme ne permettant pas d'identifier directement la personne concernée;
- Prévoit qu'à moins d'obtenir le consentement exprès de la personne concernée, un tel renseignement ne peut être utilisé ni communiqué que conformément aux règles qu'il établit (il est notamment question de méta- consentement en matière de recherche);
- Établit le droit des personnes concernées par les renseignements, et de certaines personnes qui sont liées à celles-ci, d'y avoir accès et de les faire rectifier;

- Encadre l'accès aux renseignements par des tiers (professionnelles et professionnels offrant des services, organismes responsables de l'application d'une loi au Québec, chercheuses et chercheurs, etc.);
- Permet à une personne de restreindre l'accès aux renseignements la concernant (intervenante ou intervenant particulier, catégorie d'intervenants) et d'en refuser l'accès à certaines personnes;
- (Nouveau) Prévoit les cas et les conditions dans lesquels un organisme du secteur de la santé et des services sociaux doit communiquer un renseignement et les cas et les conditions dans lesquels il peut communiquer un tel renseignement;
- Charge la déléguée ou le délégué aux données numériques gouvernementales du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) d'autoriser certaines communications;
- Prévoit que la ou le ministre peut déterminer, par règlement, la procédure et les moyens selon lesquels s'effectuent les accès et certaines communications;
- (Nouveau) Permet à un organisme de communiquer les renseignements nécessaires pour protéger une personne ou un groupe de personnes identifiable d'un risque sérieux de mort ou de blessures graves, lié notamment à une disparition ou à un acte de violence (modifie d'autres textes législatifs en ce sens et accorde une immunité de poursuite judiciaire);
- Prévoit que la ou le ministre définit, par règlement, des règles de gouvernance qui sont applicables à l'ensemble des organismes (entre autres des balises devant guider les professionnelles et professionnels dans leur évaluation de la nécessité d'utiliser ou de recevoir communication d'un renseignement);
- Octroie à la dirigeante ou au dirigeant réseau de l'information la responsabilité d'établir des règles particulières en matière de gestion sécuritaire des renseignements;
- Donne aux organismes des obligations en matière de gouvernance et de protection des renseignements (adopter une politique conforme aux règles établies, désigner une ou un responsable de la protection, journaliser l'ensemble des utilisations et des communications, utiliser exclusivement des technologies certifiées);
- Donne à la Commission d'accès à l'information (CAI) la fonction de surveiller l'application d'une politique de gouvernance et de protection des renseignements, et lui octroie en conséquence des pouvoirs d'inspection, d'enquête et

d'ordonnance. Il lui donne aussi la fonction de réviser les demandes d'accès et de rectification; prévoit un droit d'appel à la Cour du Québec;

- Modifie la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (LSSSS) pour permettre à la ou au ministre d'instituer un système national de dépôt de renseignements ayant notamment pour but de faciliter les utilisations et les communications;

Ce système doit, entre autres, permettre la tenue des dossiers des usagères et usagers des établissements de santé et de services sociaux, l'indexation des dossiers des autres organismes du secteur ainsi que la mise en place de mécanismes permettant à une personne de trouver une professionnelle ou un professionnel qui accepte d'assurer son suivi médical et de prendre rendez-vous avec elle ou lui;

- Prévoit que le ministre doit instituer un registre des usagères et usagers, un registre des intervenantes et intervenants et un registre des organismes;
- Abroge la *Loi concernant le partage de certains renseignements de santé*, qui régit le Dossier santé Québec (DSQ)³;
- Contient des dispositions pénales et prévoit des dispositions transitoires et finales.

Rappelons que, lors du dépôt du premier projet de loi en décembre 2021, le ministre Dubé s'était voulu rassurant en précisant que les changements de culture et de système qui font une différence, cela prend du temps; que l'important est de le faire par étapes et de poser les bons gestes; et que, pour lui, cela ne faisait que commencer... Selon lui, le projet de loi n° 19 était l'occasion de s'entendre sur les règles de base avant d'entreprendre les grands changements dans nos différents systèmes⁴. Or depuis, il a déposé son Plan santé...

Force est d'admettre que l'approche gouvernementale, par étapes, ne nous a pas permis, jusqu'à maintenant, de bien saisir tous les tenants et les aboutissants de la « révolution » en cours, soit la refondation du système de santé et de services sociaux. Une telle approche nous incite à la prudence quant aux objectifs de cette vaste transformation et quant à l'optimisation de l'utilisation des renseignements de santé visée par le projet de loi n° 3.

³ Le DSQ gère actuellement six domaines cliniques : médicament, laboratoire, imagerie médicale, immunisation, allergie et intolérance, sommaire d'hospitalisation; un système de gestion des ordonnances électroniques de médicaments et quatre registres : des usagères et usagers, des intervenantes et intervenants, des organismes et de ses propres refus de communication de renseignements.

⁴ Propos émis lors de la conférence de presse du 3 décembre 2021.

Il nous apparaît primordial de nous questionner davantage sur les intentions législatives à moyen et à long terme, de soumettre nos préoccupations et de formuler certaines recommandations qui permettraient, notamment, d'assurer une plus grande transparence de la démarche gouvernementale, et un meilleur respect des droits et des processus démocratiques.

Car pour s'entendre sur les règles de base (la mécanique), encore faut-il d'abord se mettre d'accord sur les grands principes et les objectifs de la refondation de notre système public de santé et de services sociaux.

3. Des données pour assurer la qualité des services, bien sûr! Mais...

Le libellé de l'objet de la loi révèle la très grande portée de celle-ci : la loi permettra d'agir tant sur l'organisation et l'évaluation des services et des soins, sur la gestion, la gouvernance et le financement du système de santé, que sur l'utilisation des données de santé dans les divers projets de recherche. Et possiblement, bien plus encore...

La présente loi a pour objet d'établir des normes assurant la protection des renseignements de santé et de services sociaux, tout en permettant l'optimisation de l'utilisation qui en est faite et leur communication en temps opportun, en vue d'améliorer la qualité des services offerts à la population et de permettre une gestion du système de santé et de services sociaux basée sur la connaissance des besoins des personnes et de la consommation de services (article 1, 1^{er} paragraphe).

Bien sûr, la CSQ partage la volonté gouvernementale d'améliorer l'accès et la qualité des services offerts à la population du Québec, de même que la gestion du réseau de la santé et des services sociaux. Toutefois, si l'efficacité clinique, la pertinence des soins⁵ et le partage des meilleures pratiques sont des objectifs de la collecte de données qui nous apparaissent tout à fait légitimes, nous nous opposons à certaines stratégies d'optimisation de l'utilisation des données de santé visant une soi-disant plus grande efficacité budgétaire; pensons à l'implantation du financement axé sur le patient. Nous y reviendrons dans la partie 4 de notre mémoire.

⁵ En 2013, l'Association médicale du Québec (AMQ) estimait à environ cinq milliards de dollars les économies qu'il serait possible de réaliser en éliminant les problèmes de surdiagnostic et de surtraitement sur tous les plans du système de santé (Association médicale du Québec, 2013). Depuis la signature en 2019 du *Protocole d'accord intervenu entre le Gouvernement du Québec et la Fédération des médecins spécialistes du Québec (FMSQ)*, les économies cumulatives sont estimées à près de 1,5 milliard de dollars en 2022-2023 (Institut de la pertinence des actes médicaux, 2022).

En décembre 2021, le ministre de la Santé et des Services sociaux a dit vouloir disposer des données pertinentes qui lui permettraient d'échanger de façon plus efficiente avec les gestionnaires, de mieux cerner les problèmes, d'identifier leurs causes et d'apporter des solutions globales plus appropriées. Son souhait était de centraliser l'information, pas la prise de décision; une vision coordonnée des divers enjeux permettrait aux grands décideurs et décideuses et aux gestionnaires de faire les bons choix. Les succès de la campagne de vaccination contre la COVID-19 ont été cités comme exemple à de nombreuses reprises. À ce titre, il serait très éclairant que le gouvernement rende publique l'évaluation de la campagne de vaccination (objectifs poursuivis, indicateurs utilisés, mécanismes de prise de décision, coûts).

La CSQ recommande au gouvernement et au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) de rendre publique l'évaluation de la campagne de vaccination contre la COVID-19 (objectifs poursuivis, indicateurs utilisés, mécanismes de prise de décision, coûts).

Nous comprenons que la volonté de centralisation de l'information pour soutenir une prise de décision décentralisée plus efficiente se réfère directement à l'objet de la loi en termes de responsabilité et d'imputabilité.

Plus précisément, elle établit différentes possibilités d'accès à ces renseignements et prévoit les cas et les conditions dans lesquels ils peuvent être utilisés au sein d'un organisme du secteur de la santé et des services sociaux ou communiqués dans le cadre de ces accès ou autrement. De plus, elle institue un modèle de gouvernance fondé sur la transparence ainsi que sur la responsabilité et l'imputabilité des intervenants et des organismes du secteur de la santé et des services sociaux (article 1, 2^e paragraphe).

À cet effet, nous tenons à faire part de trois préoccupations fondamentales.

D'abord, à de nombreuses reprises au cours des trois dernières années, il a été question de l'imputabilité des gestionnaires du réseau de la santé et des services sociaux. Or, on ne peut prétendre à l'imputabilité de ces personnes « dites » responsables, sans leur donner les ressources et les pouvoirs nécessaires pour agir adéquatement, notamment lors de crises sanitaires. Un modèle de gouvernance fondé sur la transparence, la responsabilité et l'imputabilité doit octroyer tous les leviers nécessaires permettant une prise de décision réellement adaptée aux défis et aux besoins particuliers des populations sous leur responsabilité (Fédération de la Santé du Québec [FSQ], 2020)⁶.

⁶ Le 1^{er} décembre 2020, la CSQ et la Fédération de la Santé du Québec (FSQ-CSQ) ont acheminé au gouvernement et au ministre de la Santé et des Services sociaux une invitation à signer une **déclaration d'engagements pour la santé et la sécurité des personnes sous leur responsabilité** reconnaissant, notamment, que la nécessité de consolider et de stabiliser les

Ensuite, en matière de santé publique, notre meilleure protection sera toujours la prévention, bien avant la centralisation de l'information visant à émettre des directives d'intervention. À ce titre, nous recommandons que le gouvernement rétablisse localement, et pour chacune des installations de notre réseau, des plans d'action en santé publique qui seront élaborés, mis en œuvre, évalués et mis à jour régulièrement par les parties concernées, dont les travailleuses et travailleurs qui connaissent très bien les lacunes, les besoins et les défis de leurs milieux. C'est ce que prévoyait déjà l'article 14 de la *Loi sur la santé publique* qui a été abrogé par la réforme Barrette! Il faut redonner aux communautés et aux milieux de soins les leviers décisionnels et les ressources qui leur permettront d'agir rapidement et d'assurer leur sécurité. La planification de proximité et la rapidité d'action seront nos meilleures protections lors des prochaines crises sanitaires. En santé publique, l'accès aux renseignements de santé et de services sociaux doit d'abord soutenir l'approche préventive.

La CSQ recommande d'inscrire les objectifs de prévention et de responsabilité populationnelle dans le texte de loi et, en conséquence, de reconnaître :

- L'importance de redonner aux communautés et aux milieux de soins les leviers décisionnels et les ressources qui leur permettront d'agir adéquatement afin d'assurer la sécurité des populations sous leur responsabilité, notamment en contexte de crises sanitaires;
- La nécessité de rétablir localement, et pour chacune des installations de notre réseau, des plans d'action en santé publique qui seront élaborés, mis en œuvre, évalués et mis à jour régulièrement par les parties concernées, dont les travailleuses et travailleurs qui connaissent très bien les lacunes, les besoins et les défis de leurs milieux.

Enfin, nous reconnaissons que l'usage de critères pour mesurer l'atteinte d'objectifs (qualitatifs et quantitatifs) et pour évaluer l'efficacité d'un modèle est nécessaire. Or, il faut faire une collecte et une analyse intelligente des données. Comment? En discutant ouvertement des objectifs poursuivis et en ayant une compréhension commune des responsabilités qui en découlent pour chacun des paliers de gouvernance.

Les objectifs doivent être bien ciblés, définis, compris et partagés par le personnel des secteurs visés. Dans la mesure du possible, nous estimons que le personnel du

postes et les équipes de soins afin d'assurer la prestation sécuritaire des soins doit avoir préséance sur la loi sur le respect de l'équilibre budgétaire et celle sur le contrôle des effectifs; et la nécessité d'accorder aux établissements de santé les ressources financières additionnelles suffisantes et le pouvoir décisionnel requis afin qu'ils puissent répondre adéquatement aux besoins et assurer la sécurité de la population qu'ils desservent. Voir le texte complet de la déclaration à l'annexe I.

réseau devrait participer à l'identification des différents indicateurs utilisés et être étroitement impliqué dans l'analyse des résultats (écarts observés) et dans l'identification de solutions.

L'usage croissant de tableaux de bord et d'indicateurs quantitatifs amplifie le fardeau administratif, et ne peut rendre compte de la nature et de la complexité des soins et des services sociaux rendus. Cette microgestion comptable déshumanise les services, et entraîne une perte de sens et beaucoup de souffrance psychique chez les travailleuses et travailleurs. Nous invitons le ministre à reconnaître les effets néfastes de ces modes de gestion sur le personnel de la santé.

L'utilisation à grande échelle des données de santé, leur numérisation et l'intelligence artificielle (nous y reviendrons dans la partie 5) soulèvent de nombreux enjeux démocratiques préoccupants qu'il ne faudrait pas sous-estimer. À ce titre, nous invitons les parlementaires à prendre connaissance de l'excellent *Manifeste mondial pour les services publics*. Comme il est formulé dans ce document de principes, les États, en l'occurrence le Québec, doivent « maintenir un contrôle public démocratique sur la numérisation, les achats et la gestion des données » :

Les technologies et outils numériques ne devraient être utilisés que lorsqu'ils améliorent la fourniture de services publics, conformément à ce manifeste, et lorsqu'ils le sont, cela devrait se faire dans le cadre d'un contrôle, d'une réglementation et d'une surveillance démocratiques, garantissant une gestion démocratique égale du contenu du service, et garantissant la sécurité et la confidentialité, ainsi que les droits sur les données. De plus, les États doivent veiller à ce que les infrastructures utilisées pour collecter, stocker, traiter et utiliser les données ainsi que pour fournir les services, soient placées sous contrôle public (*L'avenir*, 2021 : 6).

En somme, les modifications proposées dans le projet de loi n° 3 ne devraient d'aucune façon réduire ni limiter l'exercice des droits déjà reconnus. Bien sûr, nous ne prêtons pas de telles intentions au législateur. Néanmoins, le diable se cache dans les détails, et nous appréhendons certaines dérives et certains reculs démocratiques. Nous y reviendrons dans la partie 5 de notre mémoire.

La CSQ recommande que le principe de « contrôle public démocratique » soit inscrit dans le libellé de l'objet de la loi.

Nous recommandons la mise en place d'un mécanisme citoyen indépendant de surveillance des reculs démocratiques et du respect des droits.

Nous recommandons également que la Commission de l'éthique en science et en technologie du Québec (CEST) surveille étroitement les enjeux éthiques liés à l'élargissement de la collecte, de l'accès, de l'utilisation (entre autres l'usage croissant d'algorithmes décisionnels) et à la protection des renseignements de santé

et de services sociaux, minimalement durant les cinq premières années de mise en œuvre de la présente loi.

Ces mécanismes de surveillance et d'analyse démocratiques sont d'autant plus importants que de nombreuses procédures réglementaires à venir pourraient altérer sérieusement notre capacité collective de suivre les transformations et de garantir le respect des droits fondamentaux de tous les citoyens et citoyennes.

La CSQ recommande que des mécanismes d'analyse et de surveillance des enjeux éthiques, entièrement indépendants, soient prévus dans le texte législatif.

La CSQ recommande également que la CEST surveille étroitement les enjeux éthiques liés à l'élargissement de la collecte, de l'accès, de l'utilisation (entre autres l'usage croissant d'algorithmes décisionnels) et à la protection des renseignements de santé et de services sociaux, minimalement durant les cinq premières années de mise en œuvre de la présente loi.

La CSQ recommande la création d'un mécanisme citoyen indépendant de surveillance des reculs démocratiques et du respect des droits.

La CSQ recommande aux parlementaires de prendre connaissance du *Manifeste mondial pour les services publics* et d'inscrire le principe de « contrôle public démocratique » dans le libellé de l'objet de la loi.

4. Financement axé sur le patient : une révolution dont nous ne voulons pas

Comme nous le craignons depuis plusieurs mois, voire quelques années, nous pouvons affirmer aujourd'hui que le vaste chantier de transformation mis de l'avant par le ministre Dubé vise, entre autres, à faciliter et à accélérer la réforme du financement des établissements sociaux et de santé. Cette volonté est d'ailleurs explicitement annoncée dans son Plan santé.

En implantant un mode de financement axé sur le patient, le coût des services offerts devient plus transparent (Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2022 : 72).

Dans ce contexte, le gouvernement vise à compléter l'implantation du financement axé sur le patient dans l'ensemble des secteurs visés, par exemple en chirurgie et en cardiologie tertiaire, et aussi pour le continuum des soins et des services aux aînés. Au terme de cet exercice, le financement sur des bases historiques fera place à des pratiques de gestion nouvelles non plus axées sur le contrôle des intrants et des ressources en vase clos, mais sur la réponse aux besoins des patients (Québec, MSSS, 2022 : 74).

Aussi, bien que le projet de loi ne fasse jamais directement référence à l'implantation du financement axé sur le patient, certains articles du projet de loi n° 3 permettent de le déduire lorsque l'on en fait une analyse parallèle avec les trois projets pilotes sur le financement axé sur le patient, lancés en 2016 (Centrale des syndicats du Québec [CSQ], 2016), en 2019 (CSQ, 2019) et, plus récemment, à l'automne 2021 (CSQ, 2021) :

[...] en vue d'améliorer la qualité des services offerts à la population et de permettre une gestion du système de santé et de services sociaux basée sur la connaissance des besoins des personnes et de la consommation de services (article 1, 1^{er} paragraphe).

En plus des informations devant être fournies suivant l'article 14, tout organisme qui recueille un renseignement auprès de la personne concernée en ayant recours à une technologie comprenant des fonctions permettant de l'identifier, de la localiser ou d'effectuer un profilage de celle-ci doit, au préalable, l'informer des éléments suivants :

1° du recours à une telle technologie;

2° des moyens offerts pour activer les fonctions permettant d'identifier, de localiser ou d'effectuer un profilage.

Le profilage s'entend de la collecte et de l'utilisation de renseignements afin d'évaluer certaines caractéristiques d'une personne physique, notamment à des fins d'analyse de la situation économique, de la santé, des préférences personnelles, des intérêts ou du comportement de cette personne.

Toute personne qui fournit un renseignement la concernant suivant le premier alinéa consent à son utilisation et à sa communication aux fins visées au paragraphe 2° de cet alinéa (article 15).

Un extrait du *Règlement modifiant le Règlement sur les renseignements devant être transmis par les établissements au ministre de la Santé et des Services sociaux*, publié le 29 septembre 2021, permet de faire effectivement ce parallèle :

Projet expérimental visant l'obtention et la normalisation des renseignements clinico-administratifs nécessaires à la production d'information de gestion et au calcul des coûts par parcours de soins et de services, à la détermination et à la comparaison de ces coûts ainsi qu'au développement de nouveaux modèles de financement nécessaires à l'implantation du financement axé sur le patient.

[...]

CHAPITRE II COMMUNICATION DE RENSEIGNEMENTS AU MINISTRE

SECTION I RENSEIGNEMENTS COMMUNIQUÉS

3. Afin de permettre au ministre de mesurer la consommation de soins et de services par usager, soit l'intégralité des volumes de services rendus pour chaque parcours de soins et de services, chaque établissement visé par le projet expérimental devra lui transmettre, en plus des renseignements déjà prévus au Règlement sur les renseignements devant être transmis par les établissements au ministre de la Santé et des Services sociaux (chapitre S-4.2, r. 23) et des renseignements de nature administrative pouvant déjà lui être transmis, les renseignements clinico-administratifs prévus à l'annexe 1, concernant les usagers auxquels ont été dispensés, le cas échéant, des services dans les centres, sous-centres et sous-sous-centres d'activités suivants définis au Manuel de gestion financière publié par le ministre en vertu de l'article 477 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2) : [Concerné près de 600 installations et plus de 80 centres, sous-centres, sous-sous-centres d'activités] (Québec, 2021, notre soulignement)

Concrètement, ce projet expérimental a modifié et a prolongé jusqu'en 2024 celui lancé en 2019 (projet qui n'a jamais été évalué); de nouveaux secteurs d'activités ont toutefois été ajoutés, de même que de nouvelles données à saisir.

Il s'agissait du troisième projet expérimental visant l'implantation du financement axé sur le patient (troisième volet de la réforme Barrette – réforme du financement des établissements sociaux et de santé) présenté par le gouvernement du Québec depuis 2016.

Rappelons que le rapport Thomson *Pour que l'argent suive le patient*, cité dans le Plan santé, indique clairement la philosophie de gestion du financement axé sur le patient.

Comme son nom l'indique, le financement axé sur les patients est fortement imprégné d'une philosophie selon laquelle le choix des patients exerce une influence sur la prestation des soins et l'allocation des ressources.

Par l'expression de son choix, le patient influence l'allocation des ressources.

[...]

Les patients sont en mesure de choisir eux-mêmes les établissements qui leur offriront les services dont ils ont besoin, au lieu que ces établissements soient déterminés par les institutions administrant la santé sur leur territoire. Les ressources suivent le patient, quel que soit son choix (Québec, 2014 : 51).

Selon les études consultées (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 2013), cette vision très individualiste de la prestation et de la gestion des services de santé et de services sociaux n'assure aucunement un meilleur accès global aux soins ni une meilleure qualité. Nous y reviendrons.

En fait, depuis de nombreuses années, la CSQ surveille et analyse les diverses mises à jour du *Règlement sur les renseignements que les établissements doivent transmettre au ministre de la Santé et des Services sociaux* (Québec, 2022b). Cela nous a permis, jusqu'à maintenant, de mieux comprendre les pratiques gouvernementales en matière de collecte de renseignements de santé et de services sociaux. Ce règlement est modifié presque tous les ans et parfois plus fréquemment. Des sous-annexes sont régulièrement ajoutées, et les éléments de collecte de données sont de plus en plus nombreux. C'est pourquoi nous craignons que le suivi des multiples travaux réglementaires annoncés dans le projet de loi n° 3 soit très accaparant.

4.1 Une opposition ferme de la CSQ et de ses affiliés

Il y a neuf ans déjà, les affiliés de la CSQ (2014) et (2016) ont rejeté unanimement la mise en œuvre du financement axé sur le patient comme proposé alors par le MSSS et inspiré du rapport (Québec, 2014) du groupe d'experts (rapport Thomson).

Comme il a déjà été mentionné, notre opposition ferme à ce mode de financement s'appuyait alors sur une analyse des différentes initiatives réalisées ailleurs dans le monde, dont plusieurs ont été recensées par l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) (2013).

Nous avons réaffirmé notre opposition au financement axé sur le patient lors de la publication des trois projets pilotes en 2016 (CSQ, 2016), en 2019 (CSQ, 2019) et en 2021 (CSQ, 2021). Aucun de ces projets n'a fait l'objet d'une évaluation publique. Et pourtant, nous l'avons réclamé dans l'ensemble des avis soumis au MSSS. Tenter

de réformer le modèle de financement de nos établissements de santé sans un débat public de fond n'a aucun sens. La réforme du mode de financement des établissements sociaux et de santé soulève de nombreuses préoccupations que nous avons jugé essentiel de soumettre aux parlementaires dans le cadre des consultations particulières sur le projet de loi n° 3.

4.1.1 Des problèmes pourtant connus

Tout mode de financement axé sur les patients repose sur un système de classification et de codification des interventions ou des épisodes de soins à partir duquel sont établis les tarifs et une mécanique de remboursement des dépenses. Les personnes ayant des caractéristiques cliniques semblables impliquant l'utilisation de ressources similaires sont classées à l'intérieur de groupes homogènes de malades (*diagnosis related groups*). Certains ajustements peuvent être apportés pour tenir compte de divers paramètres comme la complexité des soins, les conditions de santé, l'âge ou le sexe de l'usagère ou de l'utilisateur. Les ressources allouées le sont donc en fonction du type et du volume de services fournis. Un tel système pourrait impliquer la création de milliers de codes de facturation, un peu comme on le fait déjà pour la rémunération à l'acte des médecins.

Comme nous l'avons mentionné dans nos divers avis, les problèmes liés au financement axé sur le patient, et aux modes de gestion et de gouvernance qui en découlent, sont nombreux et bien documentés. Parmi ces problèmes :

- La complexité des diverses composantes de ce mode de financement et la lourdeur administrative sans cesse croissante : les systèmes de classification et de codification des soins et des épisodes de soins, par niveau de sévérité, doivent être régulièrement révisés. Ce travail croissant de codification des activités constitue une charge administrative qui restreint d'autant le temps consacré à la patiente ou au patient lorsqu'il est réalisé par le personnel soignant;
- Les coûts de gestion importants : la gestion efficace d'un système de financement axé sur les patients nécessite une importante quantité d'informations cliniques et financières recueillies par les différents prestataires de soins et traitées par un organisme central qui en assure la qualité et la fiabilité. Aussi, diverses mesures de contrôle doivent être instaurées afin de garantir le respect des règles de codage et de facturation, l'exactitude des informations médico-administratives produites et la conformité du système aux normes et aux législations existantes;
- Les pratiques indésirables potentielles et leurs effets sur la qualité des soins : les effets pervers de ce modèle de financement ont largement été démontrés dans plusieurs pays, certains l'ont même abandonné. Il s'agit de :
 - La sélection (écrémage) des patientes et patients,
 - La manipulation des données (surcodage) lors de la classification,

- La fragmentation des épisodes de soins,
 - La prestation excessive de services insuffisamment justifiés sur le plan clinique (surtraitement),
 - Les congés trop précoces entraînant des réadmissions en raison de complications,
 - La rétention de certains patients et patientes afin de conserver le financement ou, au contraire, la référence trop rapide vers d'autres établissements;
- Les risques liés à la protection des renseignements personnels;
 - Les incidences néfastes sur les travailleuses et travailleurs du secteur de la santé et des services sociaux : ces pratiques managériales mettent l'accent sur la productivité, la standardisation des interventions et les mesures de reddition de comptes se manifestant par des microcontrôles, par une augmentation des indicateurs quantitatifs et par des procédés normatifs, sans égard à la qualité d'exercice du travail ni au respect de l'autonomie professionnelle et du jugement clinique du personnel.

4.1.2 Des questions toujours sans réponse

Souhaiter connaître tous les coûts détaillés, pour chacun des services reçus et pour tous les parcours de soins, et ce, dans un environnement scientifique, clinique, social, territorial et organisationnel en constante mutation, nous semble irréaliste et insensé.

Qui plus est, de nombreuses questions liées à ce mode de financement sont toujours sans réponse, malgré le fait que nous les ayons adressées à plusieurs reprises au MSSS. Selon nous, vouloir établir précisément les coûts par parcours de soins et de services (coût de revient par usagère ou usager⁷) est une entreprise hasardeuse qui ne pourra jamais rendre compte de la complexité et de la multitude de situations vécues et, pire, qui pourrait occulter de nombreux besoins et enjeux.

Pour illustrer nos préoccupations, voici quelques-uns de nos questionnements toujours sans réponse :

- Comment les services et les soins seraient-ils codifiés, par exemple, pour tenir compte d'une approche globale et préventive? Plusieurs gestes invisibles (non comptabilisés dans les systèmes) pourraient ne jamais être reconnus, donc jamais rémunérés, par une telle approche comptable (rassurer une patiente ou un patient, diriger une personne proche, expliquer une procédure, aider une ou un collègue, etc.).

⁷ Les coûts directs (dépenses de main-d'œuvre : salaires, heures supplémentaires, primes, avantages sociaux généraux et particuliers, charges sociales, fournitures, instruments, fournitures médicales et chirurgicales, etc.) et indirects (frais administratifs, frais de soutien, comme la gestion de l'information et l'entretien des installations, et dépenses immobilières).

- Quelle serait la période de référence, c'est-à-dire la durée d'une trajectoire de soins et de services quand on souffre d'une ou de plusieurs maladies chroniques, ou que l'on cumule divers problèmes sociaux? (Extrait du projet : « Le cheminement de l'utilisateur est divisé en différentes étapes reflétant la réalité propre à chaque établissement. Il y a donc un "début" à cette trajectoire et une "fin". » (Québec, 2021 : 6033-d)).
- En quoi le chronométrage des activités contribue-t-il réellement à la quête d'efficacité, notamment économique? Actuellement, la trajectoire de soins à l'urgence compte près d'une vingtaine d'étapes qui doivent faire l'objet d'un chronométrage et d'une collecte d'informations détaillées. Les dates, les heures, les minutes et les secondes doivent être inscrites au dossier de l'utilisatrice ou l'utilisateur (CSQ et FSQ, 2018).
- Pourquoi exclure d'emblée les déboursés liés à la rémunération des médecins du calcul du coût de revient par utilisatrice ou utilisateur (annexe III, A – Principe du coût de revient, du dernier projet de règlement)? Si la situation des finances publiques impose une réflexion, notamment sur les façons efficaces de dispenser les services dans le réseau public de la santé et des services sociaux, il serait logique et plus responsable de considérer également la rémunération des services médicaux, qui s'élevait à 8,2 milliards de dollars en 2021-2022⁸.
- Comment peut-on parler de projets pilotes quand l'ensemble des installations, des départements et des milieux de pratique sont ciblés et quand le même projet lancé en 2019 est prolongé pour 3 ans, sans avoir été préalablement évalué? Près de 600 installations de santé et de services sociaux⁹, assurant des services dans plus de 80 types de centres, sous-centres et sous-sous-centres d'activités¹⁰, sont visées par le projet expérimental de 2019, de même que les 3 cliniques privées participant, depuis mai 2016, au projet expérimental de comparaison des coûts liés aux chirurgies et aux procédures sous scopie.

Ces questions que nous avons adressées au gouvernement à plus d'une occasion sont demeurées jusqu'à maintenant sans réponse. Compte tenu de l'importance des

⁸ La rémunération des médecins a déjà fait l'objet de 2 rapports d'enquête par le Vérificateur général du Québec, à l'automne 2015 et en juin 2021. Selon la vérificatrice générale du Québec, la gestion des milliards de fonds publics qui leur sont versés chaque année pose toujours un problème; le MSSS ne prendrait pas toutes les précautions requises pour s'assurer que ces sommes importantes sont bien dépensées.

⁹ Le projet de loi vise les services rendus par les établissements pour leur mission de centre local de services communautaires (CLSC), de centre hospitalier (CH), de centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et de tous les centres de réadaptation (CR), pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, ayant une déficience physique ou une dépendance, soit, notamment, environ 324 CLSC, 113 CH et 130 CHSLD, selon le répertoire santé du Québec et de nombreux centres de réadaptation.

¹⁰ Par exemple : biologie médicale, endoscopie, imagerie médicale, pharmacie, oncologie, dialyse.

enjeux soulevés, nous jugeons qu'il est essentiel que le gouvernement du Québec réponde publiquement aux préoccupations dont nous lui faisons part.

De plus, nous estimons que le gouvernement et le MSSS doivent faire l'évaluation complète des projets pilotes en cours, puis rendre public l'ensemble des résultats et conclusions; qu'ils doivent renoncer à implanter largement le financement à l'activité et le financement axé sur le patient dans le système de santé québécois; et qu'ils doivent s'engager à mener une vaste consultation publique sur la nécessité de réformer globalement le mode de financement des établissements de santé et de services sociaux du Québec.

Enfin, nous réclamons que la vérificatrice générale du Québec fasse également enquête sur ces projets pilotes, compte tenu des fonds publics injectés et des prétentions de l'efficacité économique de ce modèle de financement, qui n'a pas été démontrée à ce jour.

La CSQ recommande au gouvernement et au MSSS de faire l'évaluation humaine et financière des différents projets pilotes de financement axé sur le patient, réalisés et en cours, et de rendre public l'ensemble des résultats et des conclusions.

La CSQ recommande au gouvernement et au MSSS de renoncer à l'implantation généralisée du financement à l'activité et du financement axé sur le patient dans le système de santé québécois.

La CSQ recommande au gouvernement de mener une vaste consultation publique sur la nécessité de réformer globalement le mode de financement des établissements de santé et de services sociaux du Québec.

La CSQ recommande que la vérificatrice générale du Québec fasse également enquête sur ces projets pilotes, compte tenu des fonds publics injectés et des prétentions de l'efficacité économique de ce modèle de financement, qui n'a pas été démontrée à ce jour.

5. Un projet de loi qui soulève bien des questions

Nous l'avons déjà dit, l'analyse de ce projet de loi pose de nombreux défis compte tenu de la multitude d'objectifs et de changements proposés et parce que nous ne connaissons pas toutes les intentions gouvernementales quant aux suites qui y seront données. D'où notre prudence.

Notre objectif est d'alerter les parlementaires sur certains enjeux et de faire clarifier, voire de limiter la portée de la loi (son objet).

Chapitre I Dispositions générales

Article 1 – Objet de la loi

- Bien sûr, nous accueillons favorablement l'objectif visant à établir des normes pour assurer la protection des renseignements de santé et de services sociaux tout au long de leur cycle de vie.
- Nous demandons toutefois que l'optimisation de l'usage de ceux-ci (les renseignements) en vue d'améliorer la qualité des services offerts se réfère explicitement à des objectifs de qualité (efficience clinique, pertinence des soins, partage des meilleures pratiques, optimisation de la recherche), comme ce que prévoit actuellement le DSQ¹¹. À cet effet, il nous apparaît surprenant que le ministre affirme vouloir s'assurer que les données peuvent suivre les patientes et patients, alors que c'est ce que prévoit déjà le DSQ mis en place il y a plusieurs années.
- Parce que la loi vise à instituer un modèle de gouvernance fondé sur la transparence, et parce que l'implantation du financement axé sur le patient dans le réseau de la santé et des services sociaux pourrait mettre en péril la qualité

¹¹ Le DSQ a pour objectif d'améliorer la qualité des soins et l'efficacité du système de santé du Québec. Grâce au DSQ, les médecins et les autres professionnels autorisés de la santé et des services sociaux du Québec responsables de vos soins peuvent vous offrir une meilleure prise en charge et un suivi plus efficace. Le DSQ permet entre autres :

- un accès direct par les professionnels à certains renseignements de santé, peu importe la région du Québec où vous consultez;
- une intervention plus rapide, particulièrement en situation d'urgence, puisque le temps dédié à la recherche de certains renseignements de santé est réduit;
- une meilleure gestion de vos prélèvements et examens, allant même jusqu'à vous éviter de subir plusieurs fois un même prélèvement ou examen si vous devez consulter plus d'un professionnel de la santé et des services sociaux;
- un ajustement optimal de votre médication par le partage de votre historique de médicaments et de vos résultats, ce qui contribue notamment à éviter des interactions indésirables entre les médicaments qui vous sont prescrits;
- une meilleure collaboration interprofessionnelle grâce à une connaissance des professionnels de la santé et des services sociaux qui vous suivent ainsi que des lieux où vous consultez (Gouvernement du Québec, 2023).

des services offerts et que l'efficacité clinique et économique de ce modèle n'est, à ce jour, aucunement démontrée, nous souhaitons que l'article 1 (l'objet de la loi) écarte explicitement une telle réforme du mode de financement des établissements sociaux et de santé.

- Parce que les notions de responsabilité et d'imputabilité des intervenantes et intervenants et des organismes dépendent directement de la capacité réelle de les exercer, nous souhaitons qu'une référence aux ressources et au pouvoir décisionnel nécessaires soit insérée dans l'objet de la loi; il s'agit d'un prérequis pour la mise en place d'une gestion réellement décentralisée.
- Enfin, comme il a déjà été mentionné dans la partie 3 du présent document, nous recommandons que le principe de « contrôle public démocratique de la gestion des données de santé et de services sociaux » soit inscrit dans l'objet de la loi.

Article 2 – Définition de renseignements de santé et de services sociaux

La définition de renseignements de santé et de services sociaux est vraiment très vaste, elle devrait être mieux encadrée, surtout parce que le projet de loi vise à faciliter et à élargir leur collecte, de même qu'à optimiser leur utilisation.

Art. 2. Au sens de la présente loi, est un renseignement de santé et de services sociaux tout renseignement qui permet, même indirectement, d'identifier une personne et qui répond à l'une des caractéristiques suivantes :

- 1° il concerne l'état de santé physique ou mentale de cette personne et ses facteurs déterminants, y compris les antécédents médicaux ou familiaux de la personne; (les soulignements sont de nous)
- En ce qui a trait aux facteurs déterminants de la santé, nous estimons qu'il serait opportun de se référer à une définition scientifiquement reconnue et d'établir explicitement les informations qui pourraient effectivement être colligées.
 - Comme définis dans la *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*, les déterminants de la santé désignent tous les facteurs qui influencent l'état de santé de la population, sans nécessairement être des causes directes de problèmes particuliers ou de maladies. « Les facteurs politiques, économiques, sociaux, culturels, environnementaux, comportementaux et biologiques peuvent tous intervenir en faveur ou au détriment de la santé. » (Organisation mondiale de la Santé, Ministère canadien de la Santé et du Bien-être social et Association canadienne de santé publique, 1986) Les déterminants de la santé sont associés aux comportements individuels et collectifs, aux conditions de vie et aux environnements – ce qui inclut, notamment, le revenu, l'emploi, les

habitudes de vie et les prédispositions génétiques et biologiques (Institut national de santé publique du Québec [INSPQ], 2022).

- Puisque l'un des objectifs du projet de loi est de permettre l'accès à ces renseignements lorsque leur utilisation est nécessaire, entre autres à l'application d'une loi au Québec, sans que leur communication, leur transmission, leur divulgation ou toute autre action permettant de prendre connaissance de ces renseignements soit prévue expressément par la loi (article 73, 1^{er} alinéa, 1^{er} paragraphe) et puisque le gestionnaire peut communiquer un renseignement nécessaire à l'exercice d'un mandat ou à l'exécution d'un contrat de service ou d'entreprise à l'extérieur du Québec, nous jugeons essentiel que le législateur précise, nommément, tous les renseignements personnels effectivement ciblés.

La CSQ recommande que la notion de facteurs déterminants de la santé soit explicitement définie et qu'elle se réfère à une liste précise de renseignements.

2° il concerne tout matériel prélevé sur cette personne dans le cadre d'une évaluation ou d'un traitement, incluant le matériel biologique, ainsi que tout implant ou toute orthèse, prothèse ou autre aide suppléant à une incapacité de cette personne; (le soulignement est de nous)

Selon l'Énoncé de politique des trois conseils – Éthique de la recherche avec des êtres :

- Le matériel biologique humain réfère aux tissus, organes, sang, plasma, peau, sérum, ADN, ARN, protéines, cellules, cheveux, bouts d'ongles, urine, salive et autres liquides organiques humains (Conseil de recherches en sciences humaines [CRSH], Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada [CRSNG] et Instituts de recherche en santé du Canada [IRSC], 2018 : 15);
- Le matériel biologique humain peut être identificatoire ou non (anonyme, codé ou anonymisé) (CRSH, CRSNG et IRSC, 2018 : 65);
- Le couplage de données (notamment génétiques) provenant de différentes sources de renseignements pourrait engendrer de nouvelles formes de renseignements identificatoires et soulever de ce fait des questions en matière de respect de la vie privée et de confidentialité (CRSH, CRSNG et IRSC, 2018 : 17).

Bien que la loi fédérale, *Loi visant à interdire et à prévenir la discrimination génétique*, sanctionnée le 4 mai 2017, précise que :

- nul ne peut obliger une personne à subir un test génétique ou à communiquer les résultats d'un test génétique, comme condition préalable à l'obtention d'un bien ou d'un service, ou à la conclusion ou au maintien d'un contrat ou d'une entente,
- nul ne peut refuser de fournir de tels bien ou service, ou de conclure ou maintenir un contrat ou une entente, à l'égard d'une personne qui refuse de subir ou de communiquer les résultats d'un test génétique (Canada, 2017);

Malgré que tout consentement à l'utilisation ou à la communication d'un renseignement détenu par un organisme doit être manifeste, libre, éclairé et être donné à des fins spécifiques (article 6, alinéa 1) et qu'en matière de recherche, le consentement d'une personne peut viser des thématiques de recherche, des catégories d'activités de recherche ou des catégories de chercheurs (article 6, alinéa 1), selon nous, ces thématiques et ces catégories nécessiteraient d'être mieux définies et mieux encadrées;

Enfin, bien qu'une personne puisse restreindre l'accès aux renseignements la concernant détenus par un organisme en déterminant qu'un intervenant particulier ou qui appartient à une catégorie d'intervenants qu'elle indique ne peut avoir accès à un ou à plusieurs renseignements qu'elle identifie (article 7) et qu'elle puisse en refuser l'accès à certaines catégories de personnes (article 8), pourvu qu'elle le manifeste dans les deux cas de façon expresse, selon les modalités déterminées par règlement du gouvernement (article 9) :

- La CSQ recommande que la collecte, l'accès et l'utilisation d'informations génétiques, qui ont un potentiel identificateur si croisées avec d'autres renseignements personnels, fassent toujours l'objet d'un consentement explicite, pour chaque fin spécifique, et qu'ils ne puissent en aucun cas faire l'objet d'un métaconsentement (consentement élargi), comme le suggérait l'analyse d'impact réglementaire réalisée en 2021 :

Notons que la possibilité déjà existante pour les chercheurs de consulter des renseignements avec le consentement des personnes concernées serait maintenue. À cette fin, une conception élargie du critère de spécificité du consentement est proposée afin de permettre un consentement pour des utilisations générales (« métaconsentement ») (Québec, MSSS, 2021 : 10).

La CSQ recommande que la collecte, l'accès et l'utilisation d'informations génétiques, qui ont un potentiel identificatoire si croisées avec d'autres renseignements personnels, fassent toujours l'objet d'un consentement explicite, pour chaque fin spécifique, et qu'ils ne puissent en aucun cas faire l'objet d'un métaconsentement (consentement élargi), comme le suggérait l'analyse d'impact réglementaire réalisée en 2021.

- La CSQ invite les parlementaires à prendre connaissance des enjeux d'éthique présentés dans le mémoire de la CEST sur le projet de loi n°64 débattu à l'automne 2020 :

La CEST voudrait attirer l'attention de la Commission des institutions particulièrement sur un certain nombre de risques éthiques qui découlent de l'essor des technologies numériques, tels que :

- La quasi-impossibilité de garantir l'anonymat des données, même lorsque les procédures d'anonymisation ont été respectées;
- Les usages abusifs, dont des atteintes à la vie privée ou à la dignité de la personne, qui peuvent être faits de renseignements qui ne sont pourtant pas identificatoires;
- Les nouveaux savoirs de nature sensible à propos d'individus ou de sous-groupes de la population, pouvant être inférés par le recoupement de renseignements non identificatoires, ou de renseignements personnels, mais qui ne sont pas sensibles.

Nous savons qu'il est relativement aisé de croiser des données a priori anonymes pour réidentifier des personnes. Pratiquement n'importe quelle donnée collectée ouvre la voie à des atteintes à la vie privée, à l'autonomie, à l'intégrité ou à la dignité de la personne (Commission de l'éthique en science et en technologie, 2020).

La CSQ invite les parlementaires à prendre connaissance des enjeux d'éthique présentés dans le mémoire de la CEST sur le projet de loi n°64 débattu à l'automne 2020.

3° il concerne les services de santé ou les services sociaux offerts à cette personne, notamment la nature de ces services, leurs résultats, les lieux où ils ont été offerts et l'identité des personnes ou des groupements qui les ont offerts;

4° il a été obtenu dans l'exercice d'une fonction prévue par la Loi sur la santé publique (chapitre S-2.2);

- Nous comprenons que le statut vaccinal d'une personne, et par le fait même du personnel de la santé et des services sociaux, sera connu et pourrait ultimement faire l'objet de mesures de contrôle. Nous y reviendrons.

5° toute autre caractéristique déterminée par règlement du gouvernement. (le soulignement est de nous)

- Bien qu'il soit d'usage de prévoir un mécanisme réglementaire pour les mises à jour requises, sans devoir modifier la loi, il nous apparaît clairement inapproprié de pouvoir modifier, par voie réglementaire, la définition de ce qui constitue le cœur de cette loi, les renseignements de santé et de services sociaux;
- Cette mise en garde prend toute son importance à la lumière des articles suivants :
 - Pour l'application de la présente loi, est un organisme du secteur de la santé et des services sociaux [...] 5° toute autre personne ou tout autre groupement déterminé par règlement du gouvernement, dans la mesure que ce dernier détermine (article 4);
 - Le ministre institue un système national de dépôt de renseignements. Ce système doit notamment permettre : 9° toute autre fonctionnalité déterminée par règlement du ministre (article 240, ajout de l'article 521 à la LSSSS);
 - Le ministre institue les registres suivants (usagers, intervenants, organismes), notamment afin de permettre le fonctionnement du système national de dépôt de renseignements [...] Ces registres peuvent également être utilisés à toute autre fin liée à l'organisation, à la planification, à la prestation de services ou à la fourniture de biens ou de services en matière de santé et de services sociaux (article 240, ajout de l'article 523 à la LSSSS);
 - Le ministre ou un gestionnaire opérationnel à qui il confie la gestion de l'un des registres visés à l'article 523 peut requérir auprès des personnes ou des organismes suivants tout renseignement nécessaire à la tenue de ces registres ou à l'identification d'une personne, y compris d'un intervenant au sens de la Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives, ou d'un organisme [...] 4° toute autre personne ou tout autre organisme ou catégorie de personnes ou d'organismes désigné par règlement du ministre du secteur de la santé et des services sociaux au sens de cette loi (article 240, ajout de l'article 529 à la LSSSS). (les soulignements sont de nous)

- Le paragraphe 5 de l'article 2 sur la définition des renseignements de santé et de services sociaux pourrait permettre de recueillir de multiples renseignements personnels pour toute autre fonctionnalité inconnue. Dans un tel contexte, il serait impossible d'anticiper et d'évaluer les risques d'abus et de dérives.

La CSQ recommande que la définition de renseignements de santé et de services sociaux ne puisse pas être modifiée par voie réglementaire, puisqu'elle constitue le cœur de la loi; à cet effet, elle demande de retirer le paragraphe 5 de l'article 2.

Articles 5, 6 – Confidentialité et consentement

Art. 5. Tout renseignement détenu par un organisme est confidentiel et, sous réserve du consentement exprès de la personne qu'il concerne, il ne peut être utilisé ou communiqué que conformément à la présente loi (article 5, 1^{er} alinéa).

Art. 6. Tout consentement à l'utilisation ou à la communication [et non pas à la collecte] d'un renseignement détenu par un organisme doit être manifeste, libre, éclairé et être donné à des fins spécifiques. En matière de recherche, il peut viser des thématiques de recherche, des catégories d'activités de recherche ou des catégories de chercheurs.

Le consentement est demandé pour chacune des fins visées, en termes simples et clairs. Il ne vaut que pour la durée nécessaire à la réalisation des fins pour lesquelles il a été demandé.

Lorsque la demande de consentement est faite par écrit, elle doit être présentée distinctement de toute autre information communiquée à la personne concernée. Lorsque celle-ci le requiert, la personne ou le groupement ayant sollicité le consentement lui prête assistance afin de l'aider à comprendre la portée de celui-ci.

Le consentement du mineur de moins de 14 ans est donné par le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur. Le consentement du mineur de 14 ans et plus est donné par le mineur, à moins que la loi ne prévoit un consentement par le titulaire de l'autorité parentale.

Un règlement du gouvernement peut déterminer les modalités selon lesquelles une personne peut manifester un consentement. Un consentement qui n'est pas donné conformément au présent article ou à un règlement du gouvernement, le cas échéant, est sans effet. (les soulignements sont de nous)

- Nous ne pouvons qu'être favorables à l'obtention d'un consentement explicite, pour des fins spécifiques et que pour la durée nécessaire à la réalisation des

fins pour lesquelles il a été demandé. Lors de la création du DSQ en 2012, la CSQ avait recommandé qu'un consentement explicite soit obtenu et réitéré sur une base périodique. Elle a déploré, par la suite, que le consentement pour la collecte d'informations dans la mégabase de données qui prenait continuellement de l'ampleur au fil de son déploiement, et dont les informations étaient utilisées à plusieurs fins, n'a été que général et implicite.

- Rappelons que le consentement éclairé implique que l'on transmette à la personne l'information et les explications qui lui permettront de bien comprendre la portée de ce qui est proposé (chacune des fins spécifiques).
- Selon nous, la réalisation de la plupart des fins spécifiques sera à durée indéterminée; pensons au suivi d'une maladie chronique. Pour cette raison, nous croyons que le consentement explicite devrait être réitéré sur une base périodique, par exemple lors du renouvellement de la carte d'assurance maladie, afin de donner aux personnes la possibilité de réévaluer leur consentement.
- Puisqu'un consentement manifeste, libre et éclairé doit être obtenu, et qu'il implique l'obligation de transmettre une information adéquate et de prêter assistance au besoin, nous jugeons qu'un règlement doit déterminer les modalités qui permettront d'informer adéquatement la personne et de lui porter assistance au besoin, et celles permettant à la personne de manifester explicitement son consentement. Autrement, comment pourrait-on affirmer qu'un consentement serait sans effet si non obtenu conformément au présent article, si les modalités pour l'obtenir ne sont pas clairement définies?
- Dans le même esprit, puisque le consentement doit être manifeste, nous jugeons que le projet de loi doit prévoir également la possibilité et les modalités pour modifier ou annuler un tel consentement.

La CSQ recommande que le consentement explicite soit réitéré sur une base périodique, par exemple lors du renouvellement de la carte d'assurance maladie, afin de donner aux personnes la possibilité de réévaluer leur consentement.

La CSQ recommande que les modalités permettant d'informer adéquatement la personne, de lui porter assistance au besoin, et celles lui permettant de manifester explicitement son consentement soient déterminées par règlement. Autrement, comment pourrait-on affirmer qu'un consentement serait sans effet si non obtenu conformément à l'article 6, si les modalités pour l'obtenir ne sont pas clairement définies?

La CSQ, dans le même esprit, recommande que le texte législatif prévoie également la possibilité de modifier ou d'annuler un consentement ainsi que les modalités pour ce faire.

Articles 7, 8, 9 – Droit d'accès restreint ou refusé

Art. 7. Une personne peut restreindre l'accès aux renseignements la concernant détenus par un organisme en déterminant qu'un intervenant particulier ou qui appartient à une catégorie d'intervenants qu'elle indique ne peut avoir accès à un ou à plusieurs renseignements qu'elle identifie.

Art. 8. Une personne peut refuser qu'un renseignement la concernant, qu'il soit présent ou à venir, soit accessible aux personnes suivantes à compter du moment où le renseignement est détenu par un organisme.

Art. 9. La volonté d'une personne de restreindre ou de refuser l'accès aux renseignements la concernant en application des articles 7 ou 8 doit, pour avoir effet, être manifestée de façon expresse, selon les modalités déterminées par règlement du gouvernement. (les soulignements sont de nous)

- Puisque la volonté de restreindre ou de refuser l'accès à un renseignement de santé doit être manifestée de façon expresse, selon les modalités réglementaires, pourquoi ne pas prévoir également des modalités réglementaires pour donner, modifier ou annuler un consentement manifeste?

Article 15 – Le profilage

Art.15. En plus des informations devant être fournies suivant l'article 14 [informations à transmettre à la personne concernée], tout organisme qui recueille un renseignement auprès de la personne concernée en ayant recours à une technologie comprenant des fonctions permettant de l'identifier, de la localiser ou d'effectuer un profilage de celle-ci doit, au préalable, l'informer des éléments suivants :

- 1° du recours à une telle technologie;
- 2° des moyens offerts pour activer les fonctions permettant d'identifier, de localiser ou d'effectuer un profilage. (les soulignements sont de nous)

Le profilage s'entend de la collecte et de l'utilisation de renseignements afin d'évaluer certaines caractéristiques d'une personne physique, notamment à des fins d'analyse de la situation économique, de la santé, des préférences personnelles, des intérêts ou du comportement de cette personne.

Toute personne qui fournit un renseignement la concernant suivant le premier alinéa consent à son utilisation et à sa communication aux fins visées au paragraphe 2° de cet alinéa.

- Depuis plusieurs années, la CSQ soulève les risques de couplage de données, de comparaison et d'appariement de fichiers de renseignements personnels pouvant permettre de dresser des profils sur les individus et possiblement sur certains groupes d'individus.
- Compte tenu des visées d'optimisation budgétaire, de la volonté d'ouvrir certains secteurs publics au marché privé et, maintenant, de l'intention avouée de réformer le modèle de financement du système de santé, l'établissement de profils de consommation de soins et de services, par exemple, pourrait mener, directement ou indirectement, à une forme de discrimination quant aux services qui pourraient faire l'objet de contributions spécifiques ou de tarifications éventuelles (CSQ, 2017).
- Nos inquiétudes se sont accrues lorsque l'idée d'exiger une « contribution santé » pour les personnes non vaccinées contre la COVID-19 a été émise et, plus récemment, quand le ministre de la Santé a suggéré d'émettre des factures symboliques pour conscientiser les gens à la valeur des soins reçus.
- La détermination du coût des soins reçus, par profil de consommation individuel ou collectif – notamment par la saisie de données multiples visant à implanter le financement axé sur le patient – pourrait servir à de multiples objectifs comme la désassurance de certains services ou l'imposition de tarifications.

En effet, des pratiques de profilage à partir de données non identificatoires sont néanmoins susceptibles de porter préjudice à l'autonomie et à la dignité de membres de la population, des valeurs qui sont intimement liées à la notion de vie privée. Elles comportent le risque de renforcer des formes de stigmatisation et de profilage au sein de la population et donner lieu ainsi à un traitement inéquitable (Commission de l'éthique en science et en technologie du Québec [CEST], 2020).

- À plus ou moins long terme, nous craignons que l'usage de technologies permettant de faire du profilage engendre des problèmes de stigmatisation et de discrimination et, par conséquent, porte atteinte aux droits fondamentaux des individus. La CSQ recommande qu'un comité de la CEST documente, surveille et analyse l'utilisation des technologies de profilage en santé et services sociaux, formule des recommandations basées sur des principes scientifiquement reconnus et démocratiquement approuvés et formule également des recommandations à la CAI responsable de surveiller l'application de la présente loi.

La CSQ recommande qu'un comité de la CEST documente, surveille et analyse l'usage des algorithmes décisionnels et l'utilisation des technologies de profilage en santé et services sociaux, formule des recommandations basées sur des principes scientifiquement reconnus et démocratiquement approuvés et formule également des recommandations à la CAI responsable de surveiller l'application de la présente loi.

Chapitre V Utilisation d'un renseignement au sein d'un organisme

Article 55 – Usage à d'autres fins

Art. 55. Un renseignement détenu par un organisme peut être utilisé, au sein de cet organisme, par toute personne faisant partie d'une catégorie de personnes identifiée à la politique de gouvernance des renseignements adoptée par l'organisme en vertu de l'article 97 lorsqu'il est nécessaire aux fins pour lesquelles il a été recueilli.

Il peut également être utilisé par une telle personne à d'autres fins lorsque cette utilisation remplit l'une des conditions suivantes : (le soulignement est de nous)

- 1° elle est à des fins compatibles avec celles pour lesquelles il a été recueilli;
- 2° elle est manifestement au bénéfice de la personne concernée;
- 3° elle est nécessaire à l'application d'une loi au Québec, que cette utilisation soit ou non prévue expressément par la loi.

Pour qu'une fin soit compatible au sens du paragraphe 1° du deuxième alinéa, il doit y avoir un lien pertinent et direct entre cette fin et celles pour lesquelles le renseignement a été recueilli.

- Puisque le terme *organisme du secteur de la santé et des services sociaux* (article 4) désigne une multitude d'organisations exerçant au sein du système de santé et de services sociaux, y compris des personnes ou des groupements qui ont conclu une entente visant la prestation de certains services (article 4, paragraphe 4°) et toute autre personne ou tout autre groupement déterminé par règlement du gouvernement (article 4, paragraphe 5°), il nous apparaît que les deux premières exceptions pourraient entraîner des dérives et des abus.
- En effet, les expressions *à des fins compatibles* et *au bénéfice de* laissent beaucoup de place à la subjectivité. Et bien que le gestionnaire délégué aux données numériques gouvernementales doive autoriser l'accès aux renseignements détenus par un autre organisme (article 73), le fait qu'un organisme non défini dans le texte de loi peut demander un tel accès (article 73,

2^e alinéa, 1^{er} paragraphe) nous porte à croire qu'il serait prudent de prévoir certains mécanismes de surveillance et d'évaluation indépendants.

- Nous estimons qu'un comité de la CEST devrait évaluer les implications éthiques de toute demande d'accès aux renseignements pour des fins autres que celles pour lesquelles ils ont été recueillis et formuler les recommandations jugées nécessaires à la CAI, qui sera responsable de surveiller l'application de la loi, soit l'équivalent des comités d'éthique approuvant les projets de recherche.

La CEST est sensible aux situations où il peut être acceptable de communiquer des renseignements personnels ou d'autres données à des fins qui justifient de passer outre l'obligation de consentement manifeste, libre, éclairé, donné à des fins spécifiques et en continu. Les bénéfices collectifs peuvent dépasser les risques et justifier des atteintes mineures aux principes d'autonomie et de protection de la vie privée. Cependant, cela doit se faire dans un contexte où l'encadrement est suffisant et où les personnes concernées sont bien informées des pratiques en vigueur.

[...] les personnes concernées ne peuvent s'attendre raisonnablement à ce que leurs renseignements personnels soient communiqués puis utilisés sans leur consentement et potentiellement pour une autre finalité que celle pour laquelle elles les divulguent en premier lieu. (CEST, 2020)

La CSQ recommande qu'un comité de la CEST évalue les implications éthiques de toute demande d'accès aux renseignements pour des fins autres que celles pour lesquelles ils ont été recueillis et formule des recommandations à la CAI responsable de surveiller l'application de la présente loi.

Articles 58, 74 – Prise de décision automatisée

Art. 58. Un organisme qui utilise des renseignements qu'il détient afin que soit rendue une décision fondée exclusivement sur un traitement automatisé de ceux-ci doit en informer la personne concernée au plus tard au moment où il l'informe de cette décision.

Il doit aussi, à la demande de la personne concernée, l'informer :

- 1° des renseignements utilisés pour rendre la décision;
- 2° des raisons, ainsi que des principaux facteurs et paramètres, ayant mené à la décision;
- 3° de son droit de faire rectifier les renseignements utilisés pour rendre la décision.

Il doit être donné à la personne concernée l'occasion de présenter ses observations à un membre du personnel de l'organisme ou à un professionnel qui y exerce sa profession en mesure de réviser la décision.

Art. 74. La personne ou le groupement doit présenter une demande écrite d'autorisation au gestionnaire, laquelle doit :

- 1° préciser les finalités pour lesquelles la communication d'un renseignement est demandée et démontrer qu'elle s'inscrit dans l'un des cas prévus au premier alinéa de l'article 73;
- 2° présenter les mesures de sécurité qui seront en place lorsque les renseignements seront communiqués.

Doivent également être joints à la demande des rapports présentant les évaluations suivantes :

- 1° une évaluation des facteurs relatifs à la vie privée conforme au premier alinéa de l'article 40;
 - 2° une analyse d'impact algorithmique permettant d'évaluer les risques de préjudice lorsqu'un renseignement visé par la demande doit servir à la mise en place d'un système permettant une prise de décision automatisée. (les soulignements sont de nous)
- Bien que l'avènement de l'intelligence artificielle et de l'utilisation des algorithmes décisionnels en santé soit porteur d'espoirs considérables, ces nouvelles technologies suscitent également beaucoup de réserves, notamment en ce qui a trait aux interventions cliniques et sociales.
 - En effet, certains constats tirés d'une enquête réalisée au printemps 2019 auprès du personnel en soins infirmiers et cardiorespiratoires, membres de la CSQ, portent à réfléchir :

Des avantages pour la tenue de dossiers ont été relevés, mais ils cachent une lourdeur administrative grandissante, notamment par la saisie répétitive et obligatoire de données et de statistiques sur différentes plateformes. L'introduction de ces nouveaux protocoles de saisie de statistiques a alourdi de façon considérable la tâche administrative au détriment du temps d'écoute et de soins réservé aux patientes et patients. Le cas des soins à domicile est un exemple concret où l'utilisation de logiciels d'aide à la décision (IA) nuit plus qu'elle ne contribue au diagnostic clinique et à la relation avec la patiente ou le patient établie par le personnel soignant. Ce logiciel ne peut remplacer les capacités d'observation du milieu de vie et de la personne dans son environnement du personnel infirmier en soins à domicile. De plus, des enjeux de cohérence avec le déroulement du diagnostic clinique réalisé par le

personnel sont à soulever. La justification des prises de décision par les algorithmes est absente de ces nouveaux logiciels, heurtant ainsi le jugement clinique du personnel (CSQ, 2020 : 6).

- Dans son mémoire déposé dans le cadre des consultations publiques préparatoires aux États généraux lancés par l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) en 2021, notre affiliée en santé, la Fédération de la Santé du Québec (FSQ-CSQ), a demandé que l'usage éventuel d'algorithmes décisionnels dans les protocoles cliniques infirmiers soit très étroitement surveillé :

Le déploiement de l'Outil de cheminement clinique informatisé (OCCI) dans de nombreux milieux – il est fréquemment imposé aux intervenantes et intervenants des services psychosociaux et de réadaptation, notamment dans les services de soutien à domicile – suscite aujourd'hui beaucoup d'inquiétudes et de mécontentement, notamment en ce qui concerne :

- Le très long questionnaire à remplir, qui alourdit la tâche du personnel déjà surchargé et réduit d'autant le temps clinique consacré à la personne;
- L'incongruité de certaines questions qui n'ont aucun rapport avec l'expertise de l'intervenante ou l'intervenant et le service demandé;
- La pertinence de l'offre de services générée (les indicateurs générés par des algorithmes soulèvent des questions) qu'il est nécessaire de valider par le jugement clinique;
- La déshumanisation des soins et la perte de sens.

L'usage d'algorithmes décisionnels visant à générer une offre de services standardisée restreint et dénature l'exercice de toute profession du domaine de la santé (FSQ, 2021).

- La gestion du risque de propagation de la COVID-19 par aérosols est une autre illustration préoccupante de l'usage des algorithmes décisionnels dans le secteur de la santé.

Plutôt que de miser sur le principe de précaution en matière de prévention et de contrôle des infections, un avis (INSPQ, 2021) du Comité sur les infections nosocomiales du Québec (CINQ) proposait, en février 2021, une approche basée sur la gestion du risque d'exposition aux aérosols, où l'utilisation d'un appareil de protection respiratoire (APR) – en l'occurrence le masque de type N95 – n'était recommandée que dans un contexte d'éclosion non contrôlée.

Selon cet avis, la décision d'introduire, ou non, le port d'un APR doit être prise à partir d'un algorithme décisionnel relativement complexe, imposant une

démarche rigoureuse d'évaluation de la situation par étapes¹², comportant chacune plusieurs processus de vérification et de validation à faire sur le terrain.

Lors d'une crise sanitaire où la vitesse d'intervention s'avère un facteur déterminant, comment peut-on prétendre assurer adéquatement la sécurité des usagers et usagers et du personnel lors d'une éclosion hors contrôle, en réalisant d'abord un audit de l'ensemble des pratiques de prévention?

Alors que l'on imposait une logique de surveillance et d'évaluation de la perte de contrôle – plutôt que d'assurer l'accès aux APR à tout le personnel des zones chaudes côtoyant des personnes infectées – les risques de propagation et d'infection augmentaient constamment.

- Selon nous, bien avant l'évaluation de l'incidence algorithmique permettant d'évaluer les risques de préjudice (article 74), c'est la pertinence même des différents usages des algorithmes décisionnels en santé et services sociaux qui doit être débattue et certainement mieux encadrée.
- Comme nous l'avons déjà souligné à la CEST, nous invitons les parlementaires à poursuivre leur réflexion sur cette question et à s'inspirer, notamment, des principes contenus dans *La déclaration de Montréal pour un développement responsable de l'intelligence artificielle* (Université de Montréal, 2018).
- Nous recommandons qu'un comité indépendant de la CEST documente, surveille et analyse l'usage des algorithmes décisionnels en santé et services sociaux, puis formule des recommandations basées sur des principes scientifiquement reconnus et démocratiquement approuvés.

La CSQ recommande aux parlementaires de poursuivre leur réflexion sur l'usage croissant des algorithmes décisionnels en s'inspirant, notamment, des principes contenus dans *La déclaration de Montréal pour un développement responsable de l'intelligence artificielle* (Université de Montréal, 2018).

La CSQ recommande au gouvernement de prendre le temps nécessaire pour bien évaluer les nombreux enjeux éthiques et démocratiques sous-jacents et de s'assurer du respect des droits fondamentaux de toutes et de tous.

¹² Validation de la présence d'une éclosion non contrôlée, validation de l'application des mesures de PCI essentielles et correction des mesures non conformes, évaluation de l'efficacité des mesures de PCI mises en place ou corrigées, analyse de la situation et prise de décision.

6. Les enjeux spécifiques pour le personnel de la santé

A priori, il semblerait que très peu d'articles du projet de loi affectent les règles liées aux renseignements personnels des travailleuses et travailleurs de la santé, mais certaines questions se posent. Du point de vue des rôles et des responsabilités professionnelles, certains enjeux seront à surveiller, de même que l'effet global des transformations à venir sur les conditions de travail du personnel de la santé.

Renseignements concernant une ou un membre du personnel

Art. 2. Malgré les premier et deuxième alinéas [renseignements de santé, et ceux permettant l'identification], un renseignement qui concerne un membre du personnel d'un organisme du secteur de la santé et des services sociaux ou un professionnel qui y exerce sa profession, y compris un étudiant ou un stagiaire, ou qui concerne un mandataire ou un prestataire de services d'un tel organisme n'est pas un renseignement de santé et de services sociaux lorsqu'il est recueilli à des fins de gestion des ressources humaines. (3^e alinéa) (les soulignements sont de nous)

- Par cet article, nous comprenons que tout renseignement concernant une ou un membre du personnel ne peut être traité comme un renseignement de santé (par exemple, communication du renseignement, registre de l'usagère et l'utilisateur, etc.) lorsqu'il est recueilli à des fins de gestion des ressources humaines.
- Or, qu'en sera-t-il lorsqu'il sera question d'enjeux de santé publique?

Loi sur la santé publique

Art. 221. L'article 38 de la Loi sur la santé publique (chapitre S-2.2) est remplacé par les articles [38 et 38.1] suivants :

Art. 38. Le ministre et les directeurs de santé publique peuvent exiger de tout médecin, de tout ministère ou de tout organisme, y compris de tout organisme du secteur de la santé et des services sociaux au sens de la Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives (*indiquer ici l'année et le numéro de chapitre de cette loi*), qu'ils leur fournissent des renseignements nécessaires à l'exécution d'un plan de surveillance. (le soulignement est de nous)

- Dans l'ancienne version de l'article 38, nous pouvions également lire : « sous une forme qui ne permet pas d'identifier les personnes que ces renseignements concernent ».

- Est-ce à dire que les renseignements de santé concernant le personnel, de même que ceux permettant de l'identifier, nécessaires à l'exécution d'un plan de surveillance, pourront maintenant être communiqués au ministre? Pensons au statut vaccinal d'une personne.
- Pour saisir la portée de cet article, rappelons ce qu'implique ledit plan de surveillance :

Art. 35. Le ministre et les directeurs de santé publique, chacun pour leur fin, doivent élaborer des plans de surveillance de l'état de santé de la population qui spécifient les finalités recherchées, les objets de surveillance, les renseignements personnels ou non qu'il est nécessaire d'obtenir, les sources d'information envisagées et le plan d'analyse de ces renseignements qui leur sont nécessaires pour pouvoir exercer leur fonction de surveillance. Lorsque le ministre confie à un tiers certaines activités de surveillance ou une partie de sa fonction, le plan de surveillance doit le prévoir. (Québec, 2022, notre soulignement)

Nouveau

Art. 38.1. Lorsque le ministre ou un directeur de santé publique obtient un renseignement, personnel ou non, nécessaire à l'exécution d'un plan de surveillance de la part d'un ministère ou d'un organisme qui n'est pas un organisme du secteur de la santé et des services sociaux au sens de la Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux, et modifiant diverses dispositions législatives (*indiquer ici l'année et le numéro de chapitre de cette loi*), il peut convenir par entente de limiter, parmi les utilisations et les communications prévues par cette loi, celles qui seront applicables à ces renseignements. (les soulignements sont de nous)

- Nous comprenons par cet article que le ministre pourra obtenir les renseignements de santé, concernant le personnel et permettant de l'identifier, qui sont nécessaires à l'exécution d'un plan de surveillance, et ce, pour tous les ministères et tous les organismes – sans définir ce qu'est un organisme.
- Nous aimerions connaître quelles sont précisément les informations jugées essentielles pour l'exécution d'un plan de surveillance.

Nous concevons que la pandémie de la COVID-19 nous a toutes et tous ébranlés, mais nous aimerions comprendre à quelles fins spécifiques le ministre souhaite obtenir les renseignements personnels de santé des travailleuses et travailleurs exerçant au sein d'un ministère ou d'un organisme. Souhaite-t-il le faire à titre de ministre de la Santé ou d'employeur? Quelles informations souhaite-t-il obtenir qu'il ne détienne pas déjà pour l'exécution des plans de surveillance, et pourquoi?

Politique de gouvernance des renseignements

Art. 97. Un organisme doit adopter une politique de gouvernance des renseignements qu'il détient mettant en œuvre les règles de gouvernance des renseignements visées à l'article 83.

Cette politique doit notamment contenir les éléments suivants :

1° les rôles et les responsabilités des membres du personnel de l'organisme et des professionnels qui y exercent leur profession, y compris les étudiants et les stagiaires, à l'égard de ces renseignements; (le soulignement est de nous)

- Il va sans dire que tous les employeurs du réseau de la santé et des services sociaux devront former le personnel et le sensibiliser, notamment, aux nouvelles règles de protection. Compte tenu de la très grande précarité actuelle du réseau de la santé, nous jugeons que le moment est bien mal choisi pour amorcer une nouvelle réforme du système de santé...

Conclusion

Nous l'avons déjà dit, nous partageons tout à fait les objectifs du projet de loi visant à améliorer la qualité des services offerts à la population et à permettre une meilleure gestion du réseau.

Or, nous retenons du projet de loi n° 3 une volonté gouvernementale de réformer en profondeur les façons de faire. L'intégration de 500 systèmes d'information combinée à la volonté de mettre en œuvre le Plan santé dans les meilleurs délais, tout cela sur fond de crise dans le système de santé et de services sociaux, et compte tenu de l'épuisement de nos membres et de la pénurie de personnel chronique, nous apparaît très périlleux! Nous remettons en question sincèrement le moment choisi pour opérer une telle transformation...

Il ne faudrait surtout pas que cette révolution ne soit que technologique et qu'elle se fasse au détriment des gens, usagères et usagers, travailleuses et travailleurs ou gestionnaires.

Nous surveillerons attentivement l'effet global du projet de loi sur les conditions de travail des membres du personnel de la santé. Il en va de la qualité des services qui seront offerts à la population du Québec.

Rappelons que les nombreux objectifs du projet de loi n° 3 (généraux et spécifiques) et la multitude de transformations législatives proposées et réglementaires à venir – près d'une trentaine de projets réglementaires viendront préciser, ultérieurement, les modalités de mise en œuvre de cet imposant chantier de transformation –

soulèvent divers enjeux éthiques pour lesquels il est difficile de mesurer toutes les implications à moyen et long terme. La CSQ invite le législateur à prendre toutes les précautions nécessaires pour bien mesurer ces enjeux et assurer le respect des droits fondamentaux.


Liste des recommandations

1. La CSQ recommande que des mécanismes d'analyse et de surveillance des enjeux éthiques, entièrement indépendants, soient prévus dans le texte législatif.
2. La CSQ recommande également que la CEST surveille étroitement les enjeux éthiques liés à l'élargissement de la collecte, de l'accès, de l'utilisation (entre autres l'usage croissant d'algorithmes décisionnels) et à la protection des renseignements de santé et de services sociaux, minimalement durant les cinq premières années de mise en œuvre de la présente loi.
3. La CSQ recommande la création d'un mécanisme citoyen indépendant de surveillance des reculs démocratiques et du respect des droits.
4. La CSQ recommande aux parlementaires de prendre connaissance du *Manifeste mondial pour les services publics* et d'inscrire le principe de « contrôle public démocratique » dans le libellé de l'objet de la loi.
5. La CSQ invite les parlementaires à prendre connaissance des enjeux d'éthique présentés dans le mémoire de la CEST sur le projet de loi n° 64 débattu à l'automne 2020.
6. La CSQ recommande d'inscrire les objectifs de prévention et de responsabilité populationnelle dans le texte de loi et, en conséquence, de reconnaître :
 - L'importance de redonner aux communautés et aux milieux de soins les leviers décisionnels et les ressources qui leur permettront d'agir adéquatement afin d'assurer la sécurité des populations sous leur responsabilité, notamment en contexte de crises sanitaires;
 - La nécessité de rétablir localement, et pour chacune des installations de notre réseau, des plans d'action en santé publique qui seront élaborés, mis en œuvre, évalués et mis à jour régulièrement par les parties concernées, dont les travailleuses et travailleurs qui connaissent très bien les lacunes, les besoins et les défis de leurs milieux.
7. La CSQ recommande au gouvernement et au MSSS de rendre publique l'évaluation de la campagne de vaccination contre la COVID-19 (objectifs poursuivis, indicateurs utilisés, mécanismes de prise de décision, coûts).
8. La CSQ recommande au gouvernement et au MSSS de faire l'évaluation humaine et financière des différents projets pilotes de financement axé sur le patient, réalisés et en cours, et de rendre public l'ensemble des résultats et des conclusions.

9. La CSQ recommande au gouvernement et au MSSS de renoncer à l'implantation généralisée du financement à l'activité et du financement axé sur le patient dans le système de santé québécois.
10. La CSQ recommande au gouvernement de mener une vaste consultation publique sur la nécessité de réformer globalement le mode de financement des établissements de santé et de services sociaux du Québec.
11. La CSQ recommande que la vérificatrice générale du Québec fasse également enquête sur ces projets pilotes, compte tenu des fonds publics injectés et des prétentions de l'efficacité économique de ce modèle de financement, qui n'a pas été démontrée à ce jour.
12. La CSQ recommande que la collecte, l'accès et l'utilisation d'informations génétiques, qui ont un potentiel identificateur si croisées avec d'autres renseignements personnels, fassent toujours l'objet d'un consentement explicite, pour chaque fin spécifique, et qu'ils ne puissent en aucun cas faire l'objet d'un métaconsentement (consentement élargi), comme le suggérait l'analyse d'impact réglementaire réalisée en 2021.
13. La CSQ recommande que la définition de renseignements de santé et de services sociaux ne puisse pas être modifiée par voie réglementaire puisqu'elle constitue le cœur de la loi; à cet effet, elle demande de retirer le paragraphe 5 de l'article 2.
14. La CSQ recommande que la notion de facteurs déterminants de la santé soit explicitement définie et qu'elle se réfère à une liste précise de renseignements.
15. La CSQ recommande que le consentement explicite soit réitéré sur une base périodique, par exemple lors du renouvellement de la carte d'assurance maladie, afin de donner aux personnes la possibilité de réévaluer leur consentement.
16. La CSQ recommande que les modalités permettant d'informer adéquatement la personne, de lui porter assistance au besoin, et celles lui permettant de manifester explicitement son consentement soient déterminées par règlement. Autrement, comment pourrait-on affirmer qu'un consentement serait sans effet si non obtenu conformément à l'article 6, si les modalités pour l'obtenir ne sont pas clairement définies?
17. La CSQ, dans le même esprit, recommande que le texte législatif prévoit également la possibilité de modifier ou d'annuler un consentement ainsi que les modalités pour ce faire.

18. La CSQ recommande qu'un comité de la CEST documente, surveille et analyse l'usage des algorithmes décisionnels et l'utilisation des technologies de profilage en santé et services sociaux, formule des recommandations basées sur des principes scientifiquement reconnus et démocratiquement approuvés et formule également des recommandations à la CAI responsable de surveiller l'application de la présente loi.
19. La CSQ recommande qu'un comité de la CEST évalue les implications éthiques de toutes demandes d'accès aux renseignements pour des fins autres que celles pour lesquels ils ont été recueillis et formule des recommandations à la CAI responsable de surveiller l'application de la présente loi.
20. La CSQ recommande aux parlementaires de poursuivre leur réflexion sur l'usage croissant des algorithmes décisionnels en s'inspirant, notamment, des principes contenus dans *La déclaration de Montréal pour un développement responsable de l'intelligence artificielle* (Université de Montréal, 2018).
21. La CSQ recommande au gouvernement de prendre le temps nécessaire pour bien évaluer les nombreux enjeux éthiques et démocratiques sous-jacents et de s'assurer du respect des droits fondamentaux de toutes et de tous.

Annexe I



PANDÉMIE

**COVID-19
2^E VAGUE
ON VEUT PAS SE NOYER!**

DÉCLARATION D'ENGAGEMENTS DU GOUVERNEMENT DU QUÉBEC ENVERS LE PERSONNEL DE LA SANTÉ ET LA POPULATION

Nous sommes toutes et tous ébranlés par la pandémie de la COVID-19.

La première vague a créé une situation de crise sans précédent dans le réseau de la santé et des services sociaux; elle a fortement affecté le personnel de la santé, qui était déjà épuisé et surchargé.

Nous savons que pour traverser la deuxième vague, et toutes celles qui suivront, nous devons prendre soin des gens qui prennent soin de nous. C'est une question de sécurité et de survie, pour toutes et pour tous!

En vertu de la Loi sur la santé publique, le gouvernement a la responsabilité d'assurer la protection de la santé de la population et la mise en place de conditions favorables au maintien et à l'amélioration de l'état de santé et de bien-être de la population en général.

Cette loi donne aux diverses autorités publiques¹, les pouvoirs pour intervenir lorsque la santé de la population est menacée².

Rappelons que cette loi lie le gouvernement, ses ministères et les organismes mandataires de l'État.

À titre de chef d'État du Québec et à titre de ministre de la Santé et des Services sociaux, et en vertu de cette ordonnance, nous prenons les engagements suivants afin d'assurer dès MAINTENANT la santé et la sécurité de toutes les personnes sous notre responsabilité. Pour ce faire :

- Nous nous engageons à assurer un approvisionnement sécuritaire et suffisant en équipements de protection individuelle dans chacune des installations de l'ensemble des établissements de santé du Québec.
- Nous nous engageons à donner les ressources financières suffisantes aux établissements de santé afin qu'ils puissent réduire significativement, d'ici trois mois, la mobilité de la main-d'œuvre. Cela en créant des postes à temps complet affectés à un seul centre d'activité et à un seul quart de travail, et en stabilisant les équipes de soins.
- Nous nous engageons à interdire aux établissements d'accorder un quelconque traitement privilégié (avantages/bénéfices) au personnel du secteur privé, et ce, pour ne pas nourrir le sentiment d'iniquité, la démobilisation du personnel et l'exode des ressources publiques vers le privé.
- Nous nous engageons à accorder des ressources financières additionnelles aux établissements de santé pour qu'ils puissent tout mettre en œuvre afin d'éliminer le temps supplémentaire obligatoire.
- Nous nous engageons à exiger la nomination d'un gestionnaire responsable, dans chacune des installations, disposant d'un niveau de pouvoir suffisant et reconnu pour lui permettre une prise de décision rapide et adaptée aux contraintes et à l'expertise du milieu (organisation clinique des soins, gestion des ressources humaines).

¹ Les autorités de santé publique visées par la présente loi sont le ministre de la Santé et des Services sociaux, le directeur national de santé publique nommé en vertu de la Loi sur le ministère de la Santé et des Services sociaux ([chapitre M-19.2](#)) et les directeurs de santé publique nommés en vertu de la Loi sur les services de santé et les services sociaux ([chapitre S-4.2](#)) ou de la Loi sur les services de santé et les services sociaux pour les autochtones cris ([chapitre S-5](#)).

² On entend par une menace à la santé de la population la présence au sein de celle-ci d'un agent biologique, chimique ou physique susceptible de causer une épidémie si la présence de cet agent n'est pas contrôlée.



- Nous nous engageons à exiger des directions d'établissements qu'elles préparent, conjointement avec les syndicats, les modalités de composition des équipes qui feront l'objet d'un délestage et d'un redéploiement (identification des ressources, conditions de déploiement, modalités de retour). La participation du personnel à ces équipes devra se faire sur une base volontaire.
- Nous nous engageons à exiger et soutenir la création, dans chacune des installations, d'une unité d'urgence temporaire paritaire responsable de gérer les situations de crise organisationnelle et personnelle (épuisement, problématiques de conciliation famille-travail, problématique de rétention, etc.) occasionnées par la pandémie.
- Nous nous engageons, dans le cadre des travaux de modernisation de la Loi sur la santé et la sécurité du travail, à reconnaître prioritaire le secteur de la santé et des services sociaux.

En conséquence :

- Nous reconnaissons que la nécessité de consolider et de stabiliser les postes et les équipes de soins afin d'assurer la prestation sécuritaire des soins doit avoir préséance sur les lois sur le respect de l'équilibre budgétaire et sur le contrôle des effectifs.
- Nous reconnaissons la nécessité d'accorder aux établissements de santé les ressources financières additionnelles suffisantes et le pouvoir décisionnel requis afin qu'ils puissent répondre adéquatement aux besoins et assurer la sécurité de la population qu'ils desservent.

En foi de quoi,

Monsieur François Legault
Premier ministre du Québec

Date

Monsieur Christian Dubé
Ministre de la Santé et des Services sociaux

Date

Bibliographie

ASSOCIATION MÉDICALE DU QUÉBEC (2013). *Optimisation de la pratique clinique : mieux choisir*, 22 p.

CANADA (2017). *Loi visant à interdire et à prévenir la discrimination génétique*, [En ligne], 42^e législature, 1^{re} session. [parl.ca/DocumentViewer/fr/42-1/projet-loi/s-201/sanction-royal].

CENTRALE DES SYNDICATS DU QUÉBEC (2014). *Les enjeux du financement axé sur les patients*, 21 p., A1314-CG-065. [Document déposé au conseil général de la Centrale des syndicats du Québec des 21, 22 et 23 mai 2014].

CENTRALE DES SYNDICATS DU QUÉBEC (2016). *Un projet expérimental de comparaison des coûts irréaliste et contraire à l'intérêt public*, Avis présenté au ministère de la Santé et des Services sociaux, [En ligne] (avril), 17 p., D12794.

[documentation.lacsq.org/in/documentViewer.xhtml?id=CSQ_0000032339&locale=fr&file=/in/rest/annotationSVC/DownloadWatermarkedAttachment/attach_upload_be1f9300-d356-42bb-9408-ba7b961c6110].

CENTRALE DES SYNDICATS DU QUÉBEC (2017). *Rétablir l'équilibre – Rapport sur l'application de la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels et de la Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*, Avis déposé à la Commission des institutions dans le cadre des consultations sur le rapport quinquennal 2016 de la Commission d'accès à l'information, [En ligne] (mai), 14 p., D12956.

[documentation.lacsq.org/in/documentViewer.xhtml?id=CSQ_0000032573&locale=fr&file=/in/rest/annotationSVC/DownloadWatermarkedAttachment/attach_upload_a7cee6ae-c128-4793-b45e-1fb9e74d1c80].

CENTRALE DES SYNDICATS DU QUÉBEC (2019). *Projet expérimental visant à implanter le financement axé sur le patient : la grande illusion*, Avis sur le projet expérimental visant l'obtention et la normalisation des renseignements clinico-administratifs nécessaires au calcul des coûts par parcours de soins et de services, à la détermination et à la comparaison de ces coûts ainsi qu'au développement de nouveaux modèles de financement nécessaires à l'implantation du financement axé sur le patient présenté à la ministre de la Santé et des Services sociaux, [En ligne] (août), 19 p., D13329. [documentation.lacsq.org/in/documentViewer.xhtml?id=CSQ_0000033398&locale=fr&file=/in/rest/annotationSVC/DownloadWatermarkedAttachment/attach_upload_18bd869d-7698-4e98-ae72-d8657c76abde].

CENTRALE DES SYNDICATS DU QUÉBEC (2020) *Les effets de l'intelligence artificielle sur le monde du travail et de l'emploi : un dialogue social obligé!*, Mémoire présenté à la Commission de l'éthique en science et en technologie, [En ligne] (février), p. 6, D13436. [documentation.lacsq.org/in/documentViewer.xhtml?id=CSQ_0000033743&locale=fr].

CENTRALE DES SYNDICATS DU QUÉBEC (2021). *Implantation du financement axé sur le patient : une révolution dont nous ne voulons pas!*, Avis présenté au ministère de la Santé et des Services sociaux, [En ligne] (novembre), 16 p., D13615. [documentation.lacsq.org/in/documentViewer.xhtml?id=f9f499bc-9553-48ae-9c63-1f10a98a0f81&locale=fr&file=/in/rest/annotationSVC/DownloadWatermarkedAttachment/attach_upload_3a6d3dd6-0efa-4756-8298-a4cc01b405f7].

CENTRALE DES SYNDICATS DU QUÉBEC, et FÉDÉRATION DE LA SANTÉ DU QUÉBEC (2018). *Microgestion croissante : même vision, même piège*, Avis présenté au ministre de la Santé et des Services sociaux, Gaétan Barrette, sur le projet de règlement modifiant le Règlement sur les renseignements devant être transmis par les établissements au ministre de la Santé et des Services sociaux, [En ligne] (avril), 18 p., D13088. [documentation.lacsq.org/in/documentViewer.xhtml?id=CSQ_0000032759&locale=fr&file=/in/rest/annotationSVC/DownloadWatermarkedAttachment/attach_upload_ef7136ae-8bcf-4eb5-92ee-7b9ded594173].

COMMISSION DE L'ÉTHIQUE EN SCIENCE ET EN TECHNOLOGIE (2020). *Consultations particulières sur le projet de loi n° 64, Loi modernisant des dispositions législatives en matière de protection des renseignements personnels*, Mémoire présenté à la Commission des institutions, Assemblée nationale du Québec, [En ligne] (octobre), 16 p. [ethique.gouv.qc.ca/media/h1cdggrx/cest_pl64.pdf].

CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES HUMAINES, CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES NATURELLES ET EN GÉNIE DU CANADA et INSTITUTS DE RECHERCHE EN SANTÉ DU CANADA (2018). *Énoncé de politique des trois conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains*, [En ligne], Ottawa (décembre), 247 p. [ethics.gc.ca/fra/documents/tcps2-2018-fr-interactive-final.pdf].

FÉDÉRATION DE LA SANTÉ DU QUÉBEC (2020). *Déclaration d'engagements du gouvernement du Québec envers le personnel de la santé et la population*, 2 p., D13653.

FÉDÉRATION DE LA SANTÉ DU QUÉBEC (2021). *L'expertise infirmière dans un monde en transformation : faire preuve de résilience et de cohérence!*, Mémoire présenté à l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) par la Fédération de la Santé du Québec (FSQ-CSQ) dans le cadre des consultations publiques préparatoires aux États généraux OIIQ 2021 – Au cœur de l'expertise infirmière – Pour la santé des Québécois, [En ligne] (février), 15 p., D13519. [documentation.lacsq.org/in/documentViewer.xhtml?id=4c1ec473-78a1-4ee7-8e3b-1783b3e133c6&locale=fr&file=/in/rest/annotationSVC/DownloadWatermarkAttachment/attach_upload_8fbd6de3-2e72-42e2-842e-ad347721c790].

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2023). *Dossier santé Québec : à propos*, [En ligne]. [quebec.ca/sante/vos-informations-de-sante/dossier-sante-quebec/a-propos#:~:text=Le%20DSQ%20a%20pour%20objectif,et%20un%20suivi%20plus%20efficace].

INSTITUT DE LA PERTINENCE DES ACTES MÉDICAUX (2022). *Suivi des économies prévues au Protocole d'accord 2019*, [En ligne] (1^{er} février), 1 p. [ipam.ca/wp-content/uploads/2021/12/Re%CC%81sultats-au-01-02-2022_Web.pdf].

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (2021). *SRAS-CoV-2 : Avis du CINQ sur la gestion du risque d'exposition aux aérosols des travailleurs de la santé en situation d'éclosion non contrôlée dans les milieux de soins*, [En ligne], 13 p. [inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/3106-exposition-travailleurs-sante-eclosion-controlee.pdf].

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (2022). *Déterminants de la santé : pourquoi agir sur les déterminants de la santé?*, [En ligne]. [inspq.qc.ca/exercer-la-responsabilite-populationnelle/determinants-de-la-sante].

INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX (2013). *Le financement axé sur les patients : revue de littérature sur les expériences étrangères*, [En ligne], Québec, l'INESSS, 87 p. [inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/EtudeEconomique/INESSS_Financement_axe_patients.pdf].

L'avenir est public : Manifeste mondial pour les services publics (2021). [En ligne], 6 p. [pop-umbrella.s3.amazonaws.com/uploads/17ded528-9ca4-4781-b997-39518efacec9_L-avenir-est-public-Manifeste-mondial-pour-les-services-publics.pdf].

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, MINISTÈRE CANADIEN DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL et ASSOCIATION CANADIENNE DE SANTÉ PUBLIQUE (1986). *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*, [En ligne], Ottawa, 5 p. [canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/health-promotion/population-health/ottawa-charter-health-promotion-international-conference-on-health-promotion/chartre.pdf].

QUÉBEC. GROUPE D'EXPERTS POUR UN FINANCEMENT AXÉ SUR LES PATIENTS (2014). *Pour que l'argent suive le patient : l'implantation du financement axé sur les patients dans le secteur de la santé*, Rapport du Groupe d'experts pour un financement axé sur les patients, [En ligne], 192 p. [www.groupe.finances.gouv.qc.ca/santefinancementactivite/wp-content/uploads/2014/02/Rapport-Financ-axe-patients-19fev14.pdf].

QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2021). *Analyse d'impact réglementaire. Projet de loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives*, [En ligne], Québec, Éditeur officiel du Québec (8 octobre), 32 p. [cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/gouvernement/MCE/dossiers-soumis-conseil-ministres/2021-0197_air.pdf?1641404676].

QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2022). *Plan pour mettre en œuvre les changements nécessaires en santé*, [En ligne], Québec, Le Ministère, 79 p. [cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/gouvernement/MCE/memoires/Plan_Sante.pdf?1649257312].

QUÉBEC (2021). « Projet expérimental visant l'obtention et la normalisation des renseignements clinico-administratifs nécessaires à la production d'information de gestion et au calcul des coûts par parcours de soins et de services, à la détermination et à la comparaison de ces coûts ainsi qu'au développement de nouveaux modèles de financement nécessaires à l'implantation du financement axé sur le patient », *Gazette officielle du Québec, Partie 2*, [En ligne], 153^e année, n^o 39 (29 septembre), p. 6019-6034. [www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=1&file=75668.pdf].

QUÉBEC (2022). *Loi sur la santé publique, chapitre S-2.2, à jour au 15 octobre 2022*, [En ligne], Québec, Éditeur officiel du Québec. [legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/s-2.2].

QUÉBEC (2022a). *Projet de loi n° 3 : Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives*, [En ligne], Québec, Éditeur officiel du Québec, 43^e législature, 1^{re} session. [assnat.qc.ca/Media/Process.aspx?MediaId=ANQ.Vigie.Bll.DocumentGenerique_185619&process=Default&token=ZyMoxNwUn8ikQ+TRKYwPCjWrKwg+vlv9rjij7p3xLGTZDmLVSmJLoqe/vG7/YWzz].

QUÉBEC (2022b). *Règlement sur les renseignements devant être transmis par les établissements au ministre de la Santé et des Services sociaux, chapitre S-4.2, r. 23, à jour au 1^{er} aout 2022*, [En ligne], Québec, Éditeur officiel du Québec. [legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/rc/S-4.2,%20r.%2023%20/].

UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL (2018). *La déclaration de Montréal pour un développement responsable de l'intelligence artificielle*, [En ligne]. [declarationmontreal-iaresponsable.com/la-declaration].

