

|                                                                                                                                                                     |                                                                                                                            |                    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------|
| PRO-20-006                                                                                                                                                          | Retrait des renseignements personnels des usagers des listes aux fins d'évaluation, de sondage ou de sollicitation de dons |                    |
| Version n° 1                                                                                                                                                        | Entrée en vigueur : 2017-12-11                                                                                             | Révisée le : S. O. |
| <input checked="" type="checkbox"/> Procédure organisationnelle <input type="checkbox"/> Procédure de gestion interne <input type="checkbox"/> Procédure spécifique |                                                                                                                            |                    |
| <b>Champ d'application :</b> Gestionnaires, médecins, membres du personnel et fondations rattachées au CIUSSS MCQ.                                                  |                                                                                                                            |                    |
| <b>Installations :</b> Toutes les installations du CIUSSS MCQ                                                                                                       |                                                                                                                            |                    |
| <b>Territoires visés :</b> Tous les territoires du CIUSSS MCQ                                                                                                       |                                                                                                                            |                    |
| <b>Services visés :</b> Tous les services du CIUSSS MCQ                                                                                                             |                                                                                                                            |                    |
| <b>Documents associés :</b><br>Politique d'accès aux renseignements personnels concernant l'utilisateur (PO-16-002)                                                 |                                                                                                                            |                    |

## 1. PRÉAMBULE

L'établissement observe certaines règles dans l'utilisation des renseignements personnels des usagers, conformément aux exigences légales prévues à cet effet. Le code d'éthique du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ) contient les informations relatives à l'utilisation des renseignements personnels des usagers. Différentes actions soutiennent la transmission de l'information aux usagers quant à l'utilisation de leurs renseignements personnels. Ces actions sont prévues dans le plan de communication entourant le code d'éthique : mentionnons par exemple, la remise du code d'éthique aux usagers hébergés et à leurs proches, la disponibilité du code d'éthique dans les différents présentoirs des installations de l'établissement, la disponibilité du code d'éthique sur le site web de l'établissement, les différentes activités d'appropriation du contenu du code d'éthique destinées aux intervenants, dont une grande majorité sont en contact direct avec les usagers, etc.

Le code d'éthique précise également que l'utilisateur ou son représentant légal peut, en tout temps, manifester son refus d'être sollicité par l'établissement pour l'évaluation, les sondages ou à des fins de sollicitation de dons. Il s'avère donc nécessaire de prévoir les mécanismes qui feront en sorte de respecter les droits des usagers à cet égard.

## 2. OBJECTIFS GÉNÉRAUX

Assurer le respect des droits des usagers qui ne désirent pas être sollicités par l'établissement.

### 3. OBJECTIFS SPÉCIFIQUES

- Assurer aux usagers que la protection de leurs renseignements personnels ainsi que leur droit de refus d'être sollicités par l'établissement seront respectés;
- Préciser les modalités de retrait des listes des noms des usagers ayant manifesté leur droit de refus d'être sollicités;
- Préciser les rôles et responsabilités des différents acteurs impliqués.

### 4. DÉFINITIONS

#### Établissement<sup>1</sup>:

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ). Dans le cadre de l'application de cette procédure, la notion d'établissement s'étend au domicile de l'utilisateur et à tous les autres lieux où les soins et services de l'établissement sont offerts.

#### Intervenant<sup>2</sup>:

Toute personne, salariée ou non, qui exerce des fonctions pour l'établissement, ce qui comprend le personnel d'encadrement, les employés, les médecins, les résidents en médecine, les étudiants et stagiaires, les bénévoles et les personnes à contrat, incluant les responsables et les employés des ressources non institutionnelles ainsi que les chercheurs, les partenaires et les groupes communautaires en lien avec l'établissement.

#### Représentant de l'utilisateur :

Tiers ayant le droit de représenter l'utilisateur inapte. Ce terme inclut les curateurs, mandataires, tuteurs, titulaire de l'autorité parentale ainsi que les représentants des utilisateurs déterminés en application des principes édictés par l'article 15 du Code civil du Québec.

#### Utilisateur :

Toute personne physique à qui l'établissement offre des soins ou des services de santé ou sociaux dans le cadre de ses missions.

### 5. CONTEXTE LÉGAL OU CONTRACTUEL

- Charte des droits et libertés de la personne, L.R.Q., c.C-12;
- Code civil du Québec, Lois du Québec, 1991, c.64 :
  - Article 15 : Lorsque l'incapacité d'un majeur à consentir aux soins requis par son état de santé est constatée et en l'absence de directives médicales anticipées, le consentement est donné par le mandataire, le tuteur ou le curateur. Si le majeur n'est pas ainsi représenté, le consentement est donné par le conjoint, qu'il soit marié, en union civile ou en union de fait, ou, à défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, par un proche parent ou par une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier.
- Lois sur les services de santé et les services sociaux, S-4.2 :

---

<sup>1</sup> Code d'éthique CIUSSS MCQ, 2016.

<sup>2</sup> Idem.

- Article 27.3 : Un établissement peut utiliser les nom, prénom et adresse d'un usager afin de l'inviter à verser un don au bénéfice de l'établissement ou d'une fondation de cet établissement au sens de l'article 132.2, à moins que l'usager ne s'y oppose. L'établissement doit accorder à l'usager une occasion valable de refuser que les renseignements le concernant soient utilisés à une telle fin.

Un usager peut, en tout temps, demander à l'établissement que les renseignements le concernant ne soient plus utilisés à une telle fin.

Pour l'application du présent article, un établissement doit respecter les règles éthiques adoptées à cette fin conformément au deuxième alinéa de l'article 233.

Dans le cas d'un usager de moins de 14 ans, l'établissement peut utiliser, pour les mêmes fins, les nom, prénom et adresse du père ou de la mère de cet usager. Les autres dispositions du présent article s'appliquent alors à l'égard de cette personne comme si elle était un usager.

- Article 107 : Tout établissement doit participer, à la demande du ministre ou de l'agence, à l'évaluation du fonctionnement général du système de services de santé et de services sociaux.

Un établissement peut utiliser les nom, prénom, adresse et numéro de téléphone contenus au dossier d'un usager pour la réalisation de sondages ayant pour objet de connaître les attentes des usagers et leur satisfaction à l'égard de la qualité des services offerts par l'établissement.

Une instance locale peut faire de même pour connaître la satisfaction des usagers à l'égard de l'organisation des services et des résultats obtenus.

Un usager, peut, en tout temps, demander à l'établissement ou à l'instance locale, selon le cas, que les renseignements le concernant ne soient plus utilisés à une telle fin.

Pour l'application du présent article, un établissement doit respecter les règles éthiques adoptées à cette fin conformément au deuxième alinéa de l'article 233.

- Article 233 : Tout établissement doit se doter d'un code d'éthique qui indique les droits des usagers et les pratiques et conduites attendues des employés, des stagiaires, y compris des résidents en médecine, et des personnes qui exercent leur profession dans un centre exploité par l'établissement à l'endroit des usagers.

Ce code d'éthique doit également prévoir les règles d'utilisation des renseignements visés aux articles 27.3 et 107.

L'établissement doit remettre un exemplaire de ce code d'éthique à tout usager qu'il héberge ou qui lui en fait la demande.

## 6. MODALITÉS

La loi prévoit qu'un usager peut, en tout temps, manifester son refus d'être sollicité par l'établissement pour l'évaluation, les sondages ou à des fins de sollicitation de dons. Le Code d'éthique du CIUSSS MCQ précise que pour exprimer son refus d'être sollicité, l'utilisateur (ou son représentant légal) doit le faire en contactant la Direction des services multidisciplinaires, au Service des archives<sup>3</sup>. Toutefois, la présente procédure prévoit des mesures d'adaptation pour des usagers en situation de handicap en leur donnant l'opportunité de déléguer, à une personne de leur choix, la démarche de manifester leur refus d'être sollicités lorsqu'ils n'ont pas de représentant légal.

Les modalités qui suivent visent à préciser le fonctionnement que l'établissement met en place afin de respecter le droit de refus des usagers ne voulant pas être sollicités par ce dernier.

6.1 L'utilisateur qui désire manifester son droit de refus d'être sollicité par l'établissement doit contacter le Service des archives (du Centre hospitalier affilié universitaire régional – CHAUR), tel que prévu dans le Code d'éthique du CIUSSS MCQ. Ce refus est valide tant et aussi longtemps que l'utilisateur ne donne pas de directive contraire. Advenant le cas où un utilisateur désirerait à nouveau être sollicité par l'établissement, il doit recommuniquer avec le Service des archives pour faire retirer son nom de la liste des refus de sollicitation.

Un intervenant à qui un utilisateur communique son désir de ne plus être sollicité par l'établissement ne peut faire la démarche à la place de celui-ci. L'intervenant doit alors informer l'utilisateur de la démarche qu'il doit faire en contactant le Service des archives du CHAUR du CIUSSS MCQ et lui communiquer toutes les informations pertinentes afin que l'utilisateur puisse effectuer sa démarche.

6.2 Le Service des archives prend note de la demande de la personne, valide si elle fait cette démarche en son nom personnel ou si elle agit au nom d'une autre personne.

6.3 Dans le cas où ce n'est pas l'utilisateur lui-même qui communique le droit de refus d'être sollicité, le Service des archives vérifie si la personne qui communique au nom de l'utilisateur est son représentant légal. Si ce n'est pas le cas, elle informe cette personne que la manifestation du refus doit être faite soit par l'utilisateur lui-même, soit par son représentant légal, à moins que l'utilisateur en situation de handicap n'ait délégué cette démarche à une personne qu'il a choisie pour le représenter.

6.4 Inscription dans le registre : Si la personne qui communique avec le Service des archives est l'utilisateur ou son représentant, le Service des archives inscrit les renseignements personnels de l'utilisateur pertinents à la gestion de son droit de refus : date de la demande, nom, prénom, date de naissance et numéro d'assurance maladie, dans le registre prévu à cet effet dans SharePoint (voir un exemple de registre à l'annexe 1). Il inscrit également pour quel type de sollicitation l'utilisateur veut manifester un refus d'être sollicité (évaluations, sondages ou dons).

6.5 Mise à jour du registre : Le Service des archives met le registre des usagers à jour lors d'une modification, directement dans le fichier prévu à cet effet dans SharePoint.

---

<sup>3</sup> CIUSSS MCQ, *Code d'éthique CIUSSS MCQ*, 2016, page 25.

6.6 La Direction des ressources informationnelles rend accessible le registre des usagers aux intervenants qui sont responsables de générer des listes d'usagers à des fins d'évaluation, de sondages ou de dons, qui auront été identifiés à cet effet par un directeur ou un gestionnaire et leur donne les accès requis.

6.7 Les personnes qui génèrent des listes aux fins d'évaluation et de sondages ou de dons ont donc la responsabilité de vérifier, dans le registre prévu à cet effet, si des noms d'usagers ayant manifesté leur droit de refus se retrouvent dans les listes qu'ils ont générées et de retirer les noms de ces usagers avant les envois, ou avant de les communiquer au demandeur de cette liste.

6.8 Pour les fondations du CIUSSS MCQ, les personnes responsables de leur communiquer des listes d'usagers à des fins de sollicitation de dons, doivent vérifier, dans le registre prévu à cet effet, si des noms d'usagers ayant manifesté leur droit de refus se retrouvent dans les listes qu'ils ont générées et retirer les noms de ces usagers, le cas échéant, avant de les transmettre aux fondations. Pour les fondations qui ont leur propre liste de donateurs, il leur incombe, lors de chaque envoi, de vérifier avec l'établissement, auprès du service Analyse de la performance, de l'intégrité des données et de l'entente de gestion (APIDEG) de la Direction de la qualité, évaluation, performance et éthique (DQEPE) s'il y a des usagers qui ont manifesté leur refus d'être sollicités.

6.9 Toute personne ayant accès au registre des noms des usagers ayant manifesté leur droit de refus est tenue de garder ces informations confidentielles et de ne les utiliser qu'aux fins auxquelles elles sont destinées.

## **7. RÔLES ET RESPONSABILITÉS**

### **7.1 Comité de direction**

- Approuve la présente procédure.

### **7.2 Directeurs et gestionnaires**

- S'assurer de la diffusion de cette procédure, notamment auprès des personnes de leur direction qui sont responsables de générer des listes d'usagers aux fins d'évaluation, de sondage ou de sollicitation pour les dons.
- Identifier les personnes responsables d'émettre des listes d'usagers aux fins d'évaluation, de sondage ou de sollicitation pour les dons auprès de la Direction des ressources informationnelles, s'il y a lieu.

### **7.3 Intervenants**

- Informer les usagers de leur droit de refus d'être sollicités par l'établissement pour l'évaluation, les sondages ou à des fins de sollicitation de dons.
- Informer les usagers désirant exercer leur droit de refus, de la démarche qu'ils ont à faire auprès du Service des archives du CHAUR du CIUSSS MCQ et leur communiquer les informations pertinentes.

### **7.4 Intervenants responsables de produire des listes d'usagers**

- Respecter la présente procédure, notamment en s'assurant de vérifier le registre des usagers ayant manifesté leur droit de refus d'être sollicité et de retirer le nom des usagers des listes qu'ils ont générées avant qu'elles soient communiquées à d'autres personnes, ou avant l'envoi prévu.

#### 7.5 Direction des services multidisciplinaires — Service des archives du CHAUR

- Recevoir les appels des usagers ou recevoir les usagers manifestant leur droit de refus d'être sollicités aux fins d'évaluation, de sondage, ou de sollicitation pour des dons.
- Inscrire les informations pertinentes dans le registre prévu à cet effet dans SharePoint (voir un exemple de registre à l'annexe 1) et assurer la fiabilité des données.
- Vérifier que les demandes de refus de sollicitation qui ne sont pas faites par l'utilisateur lui-même sont faites par le représentant légal. Sinon, informer la personne que seulement l'utilisateur ou son représentant peut faire une telle demande, à moins que l'utilisateur en situation de handicap n'ait délégué cette démarche à une personne qu'il a choisie pour le représenter.
- Tenir à jour le registre des usagers ayant manifesté leur droit de refus d'être sollicités dans SharePoint.

#### Direction des services multidisciplinaires — autres services des archives

- Rediriger les appels des usagers ou les usagers qui se présentent sur place, vers le Service des archives du CHAUR.

#### 7.6 Direction des ressources informationnelles

- Donner l'accès au registre dans SharePoint, aux personnes responsables de générer des listes d'utilisateurs aux fins d'évaluation, de sondage ou de sollicitation pour les dons, qui lui auront été identifiées par les directeurs ou gestionnaires.

#### 7.7 Direction de la qualité, évaluation, performance et éthique (DQEPE)

- Élaborer et réviser la présente procédure.
- Soutenir les intervenants dans leur démarche de vérification dans le registre des usagers ayant manifesté leur droit de refus d'être sollicités.

## 8. ANNEXES

Annexe 1 : Registre pour la gestion du droit de refus des usagers d'être sollicités par l'établissement aux fins d'évaluation, de sondage ou de sollicitation pour les dons (exemple)

## 9. BIBLIOGRAPHIE

S. O.

## 10. OUTILS COMPLÉMENTAIRES

10.1 Code d'éthique CIUSSS MCQ, 2016.

## 11. SIGNATURES

|                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |       |
|-----------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------|
| <b>ÉLABORATION :</b>        | Nancy Gilbert<br>Adjointe à la directrice et responsable de l'éthique<br>Direction de la qualité, évaluation, performance et éthique                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |       |
| <b>COLLABORATION :</b>      | <p>Nathalie Carrier<br/>Coordonnatrice - Accueil-admission, centrale de rendez-vous, archives et transcription médicale<br/>Direction des services multidisciplinaires</p> <p>Johan Deloffre<br/>Chef de service - Analyse de la performance, de l'intégrité des données et de l'entente de gestion<br/>Direction de la qualité, évaluation, performance et éthique</p> <p>Evelyne Matteau<br/>Spécialiste en procédés administratifs<br/>Direction des ressources humaines, communications et affaires juridiques</p> |       |
| <b>ANNULE ET REMPLACE :</b> | CSSSAE                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | S. O. |
|                             | CSSSBNY                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | S. O. |
|                             | CSSSD                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | S. O. |
|                             | CSSSE                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | S. O. |
|                             | CSSSHSM                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | S. O. |
|                             | CSSSM                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | S. O. |
|                             | CSSSTR                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | S. O. |
|                             | CSSSVB                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | S. O. |
|                             | Agence                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | S. O. |
|                             | CJMCQ                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | S. O. |
|                             | CRDITED                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | S. O. |
|                             | Domrémy                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | S. O. |
|                             | InterVal                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | S. O. |
| <b>ADOPTÉ PAR :</b>         | <p>Comité de direction</p> <p><i>Original signé par</i></p> <hr/> <p>Martin Beaumont, président-directeur général<br/>CIUSSS MCQ</p> <p>2017-12-11</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |       |
| <b>RÉVISION :</b>           | 2021                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |       |

**Registre pour la gestion du droit de refus des usagers d'être sollicités par l'établissement aux fins d'évaluation, de sondage ou de sollicitation pour les dons**

| REGISTRE DES USAGERS AYANT MANIFESTÉ LEUR DROIT DE REFUS D'ÊTRE SOLLICITÉS PAR L'ÉTABLISSEMENT |                                    |     |        |                   |                      |                  |                |            |
|------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------|-----|--------|-------------------|----------------------|------------------|----------------|------------|
| No                                                                                             | Date de la demande<br>(AAAA/MM/JJ) | Nom | Prénom | Date de naissance | No assurance-maladie | Refus évaluation | Refus sondages | Refus dons |
| 1                                                                                              |                                    |     |        |                   |                      |                  |                |            |
| 2                                                                                              |                                    |     |        |                   |                      |                  |                |            |
| 3                                                                                              |                                    |     |        |                   |                      |                  |                |            |
| 4                                                                                              |                                    |     |        |                   |                      |                  |                |            |
| 5                                                                                              |                                    |     |        |                   |                      |                  |                |            |
| 6                                                                                              |                                    |     |        |                   |                      |                  |                |            |
| 7                                                                                              |                                    |     |        |                   |                      |                  |                |            |
| 8                                                                                              |                                    |     |        |                   |                      |                  |                |            |
| 9                                                                                              |                                    |     |        |                   |                      |                  |                |            |
| 10                                                                                             |                                    |     |        |                   |                      |                  |                |            |

EXEMPLE