Le 7 février 2002

Me Denise Lamontagne
Commission des affaires sociales
Édifice Pamphile-Le May
1035, rue des Parlementaires, 3e étage
Québec, Québec
G1A 1A3

Objet : Lettre-mémoire pour la Commission parlementaire sur l'avant projet de loi concernant la carte santé du Québec

Madame,

L'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec, AGIDD-SMQ, désire par la présente intervenir dans le débat entourant l'avant-projet de loi concernant la carte santé du Québec.

Présentation de l'AGIDD-SMQ

L'AGIDD-SMQ est l'association provinciale qui regroupe trois composantes importantes vouées à la promotion et à la défense des droits dans le domaine de la santé mentale, soit :

- des groupes d'entraide de promotion et de vigilance (19) ;
- des groupes régionaux de défense des droits en santé mentale (15) ;
- des comités d'usagers d'hôpitaux de soins de longue durée (5).

L'Association travaille surtout les dossiers systémiques. Elle assure l'élaboration et la diffusion de la formation auprès des groupes communautaires et des personnes usagères sur les droits et les recours. Elle provoque des débats importants sur les droits des personnes souffrant d'un problème de santé mentale, telles les questions du consentement aux soins, de la désinstitutionnalisation, de l'isolement et de la contention, de l'information sur les médicaments de l'âme, de l'appropriation du pouvoir des personnes utilisatrices des services de santé mentale, etc. Le conseil d'administration de

l'Association est composé majoritairement de personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale.

Depuis sa fondation, l'AGIDD-SMQ est devenue rapidement la tribune publique des personnes vivant un problème de santé mentale. Elle participe aux différents débats sociaux et elle fait en sorte que les personnes usagères soient entendues lors de travaux parlementaires.

De plus, l'Association fait la promotion de ressources et de pratiques alternatives afin d'assurer le libre choix des personnes. Manifestement, l'Association vise l'appropriation du pouvoir des personnes sur leur vie. Elle donne les outils aux groupes et aux personnes pour faciliter l'apprentissage de connaissances pour l'atteinte des objectifs. L'AGIDD-SMQ est très présente dans les médias afin d'atténuer les préjugés et de donner une nouvelle image des personnes vivant un problème de santé mentale. L'AGIDD-SMQ favorise donc l'implication des personnes concernées dans les différents travaux et comités décidés et mis en place par ses administrateurs.

L'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec constitue la pierre angulaire du système complet de promotion, de respect, de protection et de défense des droits en santé mentale au Québec.

Pour un véritable débat public

Nous aimerions dans un premier temps souligner notre insatisfaction complète par rapport au délai imposé pour réagir aux enjeux fondamentaux qu'implique cet avant-projet de loi. De plus, nous recevons au compte-gouttes les informations et les documents de travail relatifs à ce dossier, ce qui double notre difficulté à réagir adéquatement dans ce débat. C'est à se demander si un véritable débat public est souhaité dans ce dossier. Évidemment, plus on retient l'information, plus le doute s'installe au sein de la population; c'est un jeu très risqué.

Cette lettre est une lettre-mémoire, elle est constituée d'une série de réflexions et de questionnements sur l'informatisation des dossiers médicaux et sociaux, plus spécifiquement concernant les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale.

À notre avis, la question de la carte à puce demande un débat plus large que celui d'une Commission parlementaire sur une proposition d'avant-projet de loi. Le débat doit être accessible afin d'entendre les préoccupations des personnes directement concernées, soient, pour nous, les utilisateurs et les utilisatrices des services de santé mentale. La conjoncture actuelle entourant l'avenir du système de santé et des services sociaux et son financement nous

semble indiquer la voie vers la privatisation et la communautarisation des services de santé.

L'avant-projet de loi sur la carte santé nous présente la façon d'opérationnaliser l'intention législative en matière d'informatisation des dossiers médicaux et sociaux. On nous présente alors des considérations administratives plutôt que les impacts sur les droits fondamentaux des personnes. D'ailleurs, pour les personnes vivant un problème de santé mentale, les questions de la qualité des services, de la protection de leurs droits à la vie privée et au consentement libre et éclairé font partie notamment de leurs préoccupations. Ces aspects seront nécessairement touchés et fragilisés par l'avant-projet de loi qui est proposé.

Absence d'analyse des impacts

L'avant-projet de loi ne présente pas et ne mesure pas les impacts pour les personnes sur des possibilités de piratage, de virus informatiques, de pannes d'électricité ou de perte de la carte et de son remplacement, etc… Cependant, ces dérapages sont possibles et pourront occasionner des stress supplémentaires et aussi avoir de malheureuses conséquences pour les personnes. Ces dérapages surviendront comme cela se produit actuellement dans tous les systèmes informatisés. Sauf que dans le cas dont il est question ici, cela aura un impact sur des milliers de personnes à la merci du système. L'efficacité ne doit jamais prévaloir sur la protection de droits fondamentaux, surtout dans une société fondée sur le principe de la liberté.

Quand on considère le nombre d'intervenants du réseau de la santé et des services sociaux qui pourra avoir accès aux dossiers informatisés, en incluant les cliniques privées et les pharmacies, ce n'est rien pour rassurer la population sur la sécurité des informations incluses dans leur dossier médical. De plus, la gestion et les règles entourant le consentement des personnes nous préoccupent grandement. À la lumière des informations disponibles, elles nous semblent grandement fragilisées.

Plusieurs arguments nous sont servis actuellement concernant le dossier de l'informatisation des données médicales tant au niveau politique, qu'aux niveaux économique et clinique. Au niveau politique, il nous semble clair que l'intention est d'imposer un outil efficace de gestion et de contrôle administratif afin de pouvoir transformer notre système public de santé et de services sociaux. Par ailleurs, l'échange *fluide* d'informations permettra aussi de rencontrer les objectifs des réseaux locaux intégrés de services.

Au niveau économique, il nous semble que toutes les énergies et tous les coûts investis pour les études et l'opérationnalisation de la carte santé sont loin d'être une économie pour nos finances publiques. De surcroît, ces sommes auraient

été mieux investies dans des services dans la communauté afin de rencontrer et de combler les attentes des personnes souffrant d'un problème de santé mentale. La priorité économique actuelle dans le domaine de la santé est-elle vraiment la gestion des dossiers des personnes utilisatrices ? Si oui, nous pouvons dire que le système de santé se porte bien…

Pour ce qui est de l'argument clinique qui prétend à l'amélioration de la qualité des services aux personnes, ce dernier ne tient pas la route et ce même de l'aveu du ministre Rémy Trudel, alors qu'il affirmait le 1er septembre 2001 dans Le Devoir que « ça ne contribue pas à l'amélioration de la santé, mais à améliorer l'administration du système de santé ». La carte santé permettrait plutôt la modernisation des services offerts par l'État et la complémentarité des services publics et privés. Concrètement, qu'est-ce que cela donnera à la personne qui se présente à l'urgence et qui attend pour des services? Qu'est-ce que cela donnera à la personne qui vit un problème de santé mentale et qui ne peut rencontrer un psychiatre avant plusieurs mois, parce qu'il n'y en a pas de disponible dans sa région à court terme? Il est décidément très difficile d'entrevoir l'avantage clinique pour les personnes utilisatrices dans cet avant-projet de loi.

La vente de renseignements

Nous le savons, le Québec a connu ses déboires par rapport à la fuite de renseignements confidentiels ou tout simplement concernant la vente de renseignements confidentiels. Imaginez l'intérêt d'une compagnie d'assurance de connaître les informations médicales sur une personne qui désire obtenir une police. Ou encore, imaginez l'intérêt possiblement malveillant qu'aura le propriétaire d'un logement de savoir que la personne qui postule pour la location d'un logement a un problème de santé mentale. Pire encore, un employeur éventuel qui obtient des informations sur le dossier médical d'une candidate ou d'un candidat. Réellement, encore une fois, l'intérêt de la personne concernée est loin d'être prouvé dans la démarche actuelle. Au contraire, plusieurs intervenants ont des intérêts différents à avoir accès à ces informations concernant l'état de santé des personnes. En santé mentale, le préjudice est encore plus grand, à cause notamment des préjugés.

Une consultation large s'impose

La nouvelle technologie permettant l'informatisation des dossiers médicaux et psychosociaux de la population québécoise soulève plus de questions qu'elle n'apporte de réponses. L'informatisation des dossiers médicaux et sociaux des personnes mérite, avant de débuter quelque processus, d'agir avec la plus grande prudence et la plus grande rigueur afin d'être à même d'en mesurer les impacts.

Une large consultation nous apparaît incontournable afin de répondre de façon satisfaisante aux préoccupations des citoyennes et des citoyens quant aux objectifs réels poursuivis par le gouvernement et aux garanties de confidentialité exigées par la population. La Commission d'accès à l'information et la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse doivent être du débat pour éclairer l'ensemble des citoyennes et des citoyens québécois.

Une Commission parlementaire sur invitation seulement est loin d'être un geste de démocratie, surtout sur une question touchant des droits fondamentaux. Nous demandons donc au nouveau ministre de la Santé et des Services sociaux, M. Legault, d'annuler les travaux en cours, de soumettre la question à un débat large impliquant l'ensemble de la population québécoise et, par la suite, de refaire le travail en considérant les préoccupations soulevées par l'ensemble des acteurs impliqués, incluant impérativement les citoyennes et les citoyens du Québec.

Mario Bousquet, coordonnateur
Pour Constance Foisy, présidente de l'AGIDD-SMQ