

Quelle démocratie pour quel gouvernement électronique ?

**Mémoire présenté à la
Commission des affaires sociales
de l'Assemblée nationale du Québec**

**Consultation sur l'avant-projet de loi
Loi sur la Carte santé du Québec**

**Pierrot Péladeau, citoyen,
coordonnateur scientifique au Centre de bioéthique
de l'Institut de recherches cliniques de Montréal.
chercheur associé au CEFRIO**

février 2002

Sommaire du mémoire

1. Présentation de l'auteur

2. Préambule :

Le chemin de l'enfer informatique est pavé de brillants concepts

2.1 Première fable contemporaine

Un système de gestion des chèques non compensés

2.2 Seconde fable contemporaine

L'affichage du numéro de ligne appelante

2.3 Quelles vérités nos fables enseignent-elles ?

3. Introduction

4. Conditions de succès d'un débat public capital, incontournable, mais mal engagé

4.1 Le débat sur le projet Carte Accès Santé Québec

4.2 Le débat sur l'encadrement démocratique de l'État électronique

4.3 Le défi particulier des institutions parlementaires

4.4 Le débat sur le débat

5. Conclusion

Annexe 1:

Carte santé à microprocesseur

L'incontournable débat public, partie 1 : L'objet de la discussion

et

Carte santé à microprocesseur

L'incontournable débat public, partie 2 : La démarche démocratique

Annexe 2:

*Sélection de numéros du Supplément Veille Carte Accès Santé Québec
d'Observ@tions, bulletin de l'Observatoire Éthique et Télésanté*

1. Présentation de l'auteur

Nous sommes citoyen québécois. Juriste et spécialiste en évaluation sociale de systèmes d'information sur les personnes, nous oeuvrons depuis 1982 sur la problématique « informatique et sociétés ». Nous travaillons actuellement comme coordonnateur scientifique du Programme Éthique et Télésanté du Centre de bioéthique de l'Institut de recherches cliniques de Montréal. Nous sommes aussi chercheur associé au CEFRIO (Centre francophone sur l'informatisation des organisations).

Nous avons participé à l'évaluation sociale de plusieurs projets de systèmes d'information et de systèmes transactionnels impliquant des personnes physiques, notamment dans les établissements bancaires, les services publics, les services sociosanitaires, communications et le logement. On nous consulte régulièrement relativement à des projets d'applications des technologies des inforoutes. Ainsi en 1998-1999, nous avons agi en tant que conseiller spécial et membre du groupe de travail sur les questions stratégiques principales du Comité consultatif sur l'infrastructure de la santé du ministre de la Santé du Canada.

Nous suivons l'évolution des applications de la carte à microprocesseur depuis 1984 alors que nous conduisions en France une délégation québécoise d'universitaires, journalistes et défenseurs des consommateurs et des droits de la personne pour, notamment, visiter diverses expériences dont le projet de carte santé de Blois. Nous avons siégé sur le comité consultatif de la RAMQ pour le projet vitrine Carte Santé à Laval.

Nous sommes coauteur du rapport *Identité piratée* (SOQUIJ, 1986) qui constitua la base des travaux qui aboutirent à l'adoption de la *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé du Québec* (L.R.Q. c. P-39.1) en 1993. Nous avons d'ailleurs activement travaillé à l'adoption de cette loi.

Nous avons aussi été l'un des coorganisateur du colloque *Une démocratie technologique?* en mai 1987 (dont les actes ont été publiés par l'Université du Québec et l'ACFAS 1988) et du colloque *L'informatisation des dossiers de santé : enjeux de droits, enjeux de société* en mai 2001 (dont les actes seront publiés par la Commission d'accès à l'information du Québec et le Centre de bioéthique de l'IRCM – notes des présentations disponibles au <http://www.ircm.qc.ca/bioethique/francais/telesante/forum.html>).

2 Préambule :

Le chemin de l'enfer informatique est pavé de brillants concepts

Le projet Carte Accès Santé Québec est un ensemble de différents dispositifs informatisés aux implications passablement complexes. Pour bien les comprendre, il n'est donc pas inutile de considérer les implications que peuvent soulever des dispositifs nettement plus rudimentaires. En guise de préambule pédagogique, nous vous proposons ici de considérer deux cas vécus. Ils sont présentés sous forme de fables illustrant quelques vérités applicables au projet Carte Accès Santé Québec.

2.1 Première fable contemporaine

Un système de gestion des chèques non compensés

Notre première fable se déroule au printemps 1988. Un grand établissement financier faisant affaire au Québec mettait en marche un nouveau dispositif visant accorder enfin à ses millions de clients un accès immédiat aux montants déposés par chèque au guichet automatique ou entre succursales. Car, la pratique établie était le « gel » de ces sommes pendant le nombre de jours nécessaires pour que le montant du chèque déposé soit « compensé » par l'établissement d'où il avait été émis.

Avant le guichet automatique et le dépôt intersuccursale, la caissière examinait immédiatement sur place le chèque déposé. Si le signataire de ce dernier était connu et présumé solvable (Ex. : un employeur local), la caissière autorisait le déposant à toucher immédiatement le montant du chèque. Sinon, le dépôt était « gelé » jusqu'à compensation. La délocalisation par le dépôt intersuccursale et l'automatisation par le dépôt par guichet informatisé rendaient impossible l'exercice du jugement humain. Tous les effets déposés devaient donc être « gelés ».

Pour corriger cette situation, les informaticiens de l'établissement travaillèrent donc de nombreux mois à développer un astucieux *système de gestion des fonds non compensés*. Au lieu qu'un être humain évalue subjectivement la solvabilité de l'émetteur du chèque, l'ordinateur évaluerait plutôt celle du déposant à partir des informations qu'il possède déjà sur lui (notamment les soldes de ses différents comptes). En fonction d'une grille de calcul préétablie, l'ordinateur calculerait un « montant de transit autorisé », c'est-à-dire un montant en deçà duquel aucune somme déposée serait gelée. Le concept fut jugé si brillant qu'on l'appliqua à tous les dépôts par chèque, y compris en succursale. En effet, pourquoi continuer de se reposer sur le jugement subjectif des caissières alors qu'on disposait désormais d'un infaillible outil de calcul objectif ?

Le système fut mis en marche un joli jour d'avril. Ce fut la catastrophe ! Au lieu de la reconnaissance de ses clients, l'établissement fut immédiatement submergé de plaintes et de demandes de fermeture de compte de leur part. Contrairement à ce qu'on avait prévu, plusieurs clients qui encaissaient leurs chèques au comptoir sans problème depuis des

années virent « geler » la totalité de leur chèque de paie ou de leur remboursement d'impôts à la suite de la décision de l'ordinateur. Une large part des clients affectés étaient des personnes à faible revenu, précisément celles qui ont le besoin le plus immédiat d'accéder à leur argent. De même, plusieurs entreprises se virent soudainement dans l'impossibilité de payer leurs fournisseurs ou leurs employés. De même, des comptes de notaires et d'avocats pour montants détenus en fiducie furent aussi « gelés ». Après seulement quelques jours d'opérations, le système fut débranché.

Interrogés sur ces problèmes, les hauts dirigeants se déclarèrent surpris des événements. Ils se défendirent d'accusations de discrimination et d'invasion de la vie privée en affirmant que les règles du nouveau système avaient été dûment révisées par le service juridique de l'établissement qui n'avait relevé aucune irrégularité, y compris en regard de la Charte québécoise des droits de la personne. Mais le fait demeurait. L'exercice du droit à la jouissance paisible et à la libre disposition de ses biens avait clairement été entravé chez un nombre considérable de clients, et pas chez d'autres.

Une enquête rétrospective révéla que le brillant concept des informaticiens était fondé sur une représentation abstraite de l'*entité client* qui n'avait que peu de rapport avec la réalité concrète des différentes clientèles. En effet, le « montant de transit autorisé » était calculé en fonction de critères qui ne s'appliquaient avec succès que dans l'hypothèse où :

- le client est une personne physique ;
- disposant d'actifs monétaires appréciables ;
- faisant affaire avec un seul et unique établissement pour tous ses services financiers (épargnes, prêts personnels, hypothèques, etc.) ; et
- dont le compte chèque ne sert qu'à des fins personnelles non commerciales.

Plus la situation réelle du client s'éloignait de ce profil théorique, plus son montant de transit autorisé risquait d'être petit, voire nul.

C'est ainsi qu'un système conçu pour offrir un meilleur service aux clients a, dans la réalité, eu pour résultat de compromettre leur droit à disposer librement de leur argent en fonction du fait qu'elles ont ou non une hypothèque, qu'elles font affaire ou non avec un autre établissement financier ou que leur condition sociale leur permet de maintenir ou non un solde appréciable dans leur compte d'épargne.

2.2 Seconde fable contemporaine

L'affichage du numéro de ligne appelante

Notre seconde fable se déroule à la même époque, soit à la fin des années 1980. Les entreprises nord-américaines de téléphonie avaient développé, pour leurs fins propres, une technologie d'*identification de la ligne appelante* (ILA). Cette technologie en place, ces entreprises réalisèrent diverses applications qu'elles comptaient offrir à leurs clientèles résidentielles et commerciales. La plus connue de ces applications est l'*Afficheur*.

Les ingénieurs avaient conçu l'application résidentielle de l'*Afficheur* en recourant à la métaphore de la porte d'entrée d'une maison qui dispose d'un judas optique permettant de

voir qui se présente devant. Grâce au judas, les résidants peuvent identifier un visiteur qui sonne à la porte, et décider en conséquence de lui ouvrir ou pas, sans même révéler leur présence ou non à l'intérieur de la maison. On avait similairement conçu l'*Afficheur*. La personne appelée pourrait identifier la personne appelante pour décider si elle lui répondait ou non, sans même révéler sa présence. Les entreprises de téléphonie crurent avoir entre leurs mains un brillant nouveau service de protection de l'intimité de leurs abonnés.

Or, l'introduction de l'*Afficheur* et autres applications de l'ILA (tels *Mémorisateur* et *Sélecteur*) provoqua une controverse dans le public et les médias. Encore une fois, la réalité du dispositif technique en cause n'avait strictement rien à voir avec le brillant concept. Il a bien fallu l'admettre lorsqu'autant les « appelés » que les « appelants » se plainquirent de voir leur intimité violée par ce dispositif. Parmi les appelés, cette femme qui avait été battue par son conjoint qui avait découvert à l'aide du numéro de téléphone affiché qu'elle consultait une travailleuse sociale pour discuter de ses problèmes de couple. Ou cette jeune femme dont les parents découvrirent par le même moyen qu'elle avait eu un avortement lorsque la clinique tenta de l'appeler. Parmi les appelants, les professionnels de la santé, de l'éducation et des services sociaux qui ne voulaient pas voir leur numéro de téléphone personnel dévoilé lorsqu'ils devaient appeler leurs clients à partir du domicile.

La métaphore sur laquelle reposait le concept était complètement erronée. Dans les dispositifs utilisant l'ILA, il n'y avait ni personne appelante, ni personne appelée. Tout ce qu'il y avait, c'était quelques informations à propos de la ligne appelante qui étaient générées par un commutateur téléphonique, puis transmises à un récepteur téléphonique qui les affichait, les mémorisait ou les rendait autrement disponibles à toute personne y ayant accès, qu'elle soit la destinataire ou non de l'appel. Et on n'avait pas non plus compris qu'avant l'ILA, il existait déjà de multiples rituels d'identification des interlocuteurs à une conversation téléphonique, fort différents les uns des autres. Par exemple, une professionnelle de la santé pourrait ne s'identifier qu'une fois qu'elle a elle-même identifié positivement son patient à l'autre bout de la ligne, afin de préserver la confidentialité de la relation. Or, ce dispositif imposait unilatéralement, universellement, obligatoirement et indépendamment du contexte ou du rituel d'identification approprié en l'instance, une nouvelle procédure d'identification fondée, non pas sur l'identité de la personne appelante, mais bien plutôt sur le numéro de téléphone du poste d'où est effectué l'appel (plus tard, le nom de l'abonné de cette ligne).

Les plaintes des consommateurs, les poursuites judiciaires et la controverse publique forcèrent les compagnies de téléphone à modifier les applications de l'ILA afin d'en contrer les effets pervers les plus notables : blocage de l'ILA occasionnel par appel ou permanent par ligne, contournement du blocage en cas d'appels obscènes, de menace ou de harcèlement.

2.3 Quelles vérités nos fables enseignent-elles ?

Première vérité :

Même s'ils visent des fins modestes (permettre l'accès à l'argent déposé par chèque, identifier la source d'un appel) et manipulent des informations rudimentaires (soldes bancaires, numéros de téléphone), les systèmes informatiques concernant les êtres humains sont des dispositifs plus ou moins compliqués devant réussir leur inscription au sein de réalités sociales qui, elles, sont complexes. Et encore trop souvent, la complexité de cet embrayage entre le technique et le social est sous-estimée.

Seconde vérité :

La seconde vérité est un corollaire de la première. Les plus brillants concepts informatiques échouent s'ils ne se soumettent pas à la réalité. Le développement de solutions appropriées est compromis si les réalités techniques et sociales en présence sont mal documentées. Car, les fantasmes et les métaphores des techniciens peuvent alors aisément prendre le pas sur les faits.

Troisième vérité :

Ce n'est pas parce qu'un système informatique traite des informations à caractère personnel que les questions de nature sociolégale qu'il soulève relèvent uniquement de la protection des renseignements personnels et du respect de la vie privée. Au contraire, dans la mesure où les applications informatiques peuvent s'immiscer dans l'ensemble des activités et des relations qu'entretiennent les citoyens, elles mettent potentiellement en cause la totalité des libertés et droits fondamentaux. L'exemple du système de gestion des chèques non compensés mettait en cause les droits à disposer librement de ses biens et à l'égalité (non-discrimination). Et celui de l'affichage du numéro de ligne appelante, des droits tels ceux au secret professionnel, à l'intimité, à l'inviolabilité du domicile et à la sécurité de sa personne.

Quatrième vérité :

Les applications informatiques impliquant des êtres humains ne sont pas que des objets auxquels le droit s'applique (à travers une loi par exemple). Ces applications sont aussi en elles-mêmes des mécanismes de régulation sociale (imposition de règles d'accès aux sommes déposées par chèque, de règles d'identification dans une conversation téléphoniques). Ces mécanismes sont d'autant plus efficaces que les normes inscrites dans ces dispositifs sont appliquées par des machines automatiques, indifférentes aux effets et aux conséquences. L'informatique appliquée aux êtres humains est une forme efficace de législation.

Cinquième vérité :

À travers la manipulation d'objets appelés « informations », les applications informatiques interviennent dans la vie des gens. Au-delà des concepts élégants et des innovations d'avant-garde, c'est de vies humaines dont on parle.

3. Introduction

Les présentes consultations de la Commission des Affaires sociales portent sur un objet singulier et se situent en un moment historique tout aussi particulier.

Le projet Carte Accès Santé Québec est pour la société québécoise l'occasion de sa première expérience collective de débat public sur un projet de système public d'information et de transaction électronique éminemment complexe et aux nombreuses ramifications. Ce débat public est le premier test démocratique du projet plus large d'État électronique actuellement en gestation, ici et ailleurs dans d'autres pays développés.

Cette première est un exercice risqué dans la mesure où il n'existe actuellement au Québec aucun cadre institutionnel clairement défini et reconnu comme adéquat pour en assurer la réussite. Le Québec a su développer des cadres institutionnels pour débattre et évaluer publiquement les implications de projets d'infrastructures publiques en matière de production hydroélectrique ou de transport. Mais nous n'avons encore rien de comparable pour débattre et évaluer des projets d'infrastructures informatiques qui ordonnent les relations entre l'État et les citoyens ainsi qu'entre les citoyens et les organisations eux-mêmes. Le présent exercice est d'autant plus risqué qu'il est mal engagé, comme on le verra dans le chapitre suivant.

Le premier défi consiste donc à mettre en place des conditions minimales pour mener à bien cette expérience ainsi qu'être en mesure d'en tirer les leçons qui permettront de concevoir et mettre en place les modalités de tenue des autres débats qui ne manqueront pas de suivre rapidement sur d'autres projets : grandes infrastructures informatiques de recherche en santé et services sociaux, infrastructures d'identification civile électronique des citoyens, infrastructures de prestations de services gouvernementaux aux citoyens et entreprises, etc.

Les enjeux du présent débat dépassent donc largement le seul droit des citoyens québécois à des services de santé adéquats. Ils touchent, notamment, dans leurs fondements mêmes les institutions démocratiques québécoises, y compris la pertinence politique de l'Assemblée nationale et de ses membres.

Heureusement, l'Assemblée nationale a développé au cours des dernières années une certaine expertise en matière d'évaluation sociale des nouvelles technologies à travers divers travaux, notamment en matière de développement des inforoutes ou de projets de carte d'identité.

Le présent mémoire vise essentiellement à situer le présent débat et à en discuter les conditions de succès.

4. Conditions de succès d'un débat public capital, incontournable, mais mal engagé

Le gouvernement a promis un débat public sur tout projet de déploiement d'une carte santé à puce. La Commission de la Culture de l'Assemblée nationale, la Commission d'accès à l'information et d'autres ont réitéré plusieurs fois la nécessité d'un débat public préalable à un tel déploiement. Le débat est déjà en cours dans les médias et certains cercles d'initiés. La présente consultation sur l'avant projet de *Loi sur la Carte santé du Québec* donne enfin au débat public souhaité un véhicule institutionnel officiel.

4.1 Le débat sur le projet Carte Accès Santé Québec

Mais force est de constater que ce débat est mal engagé. Le projet à discuter est mal défini, mal documenté et son promoteur, la Régie d'assurance maladie du Québec, tente maladroitement et désespérément de contrôler les débats, publics ou non, ainsi que de les circonscrire aux seules options qui servent ses intérêts institutionnels et industriels. Autant de facteurs qui minent la crédibilité et les chances de succès des débats sur un projet :

- fort complexe,
- hautement technique,
- aux implications nombreuses et inédites,
- visant à remplacer la carte soleil, symbole tangible de notre régime public, gratuit et universel d'assurance maladie par une nouvelle carte à microprocesseur appelé à incarner, non plus seulement un régime d'assurance, mais un tout nouveau réseau de santé et de services sociaux dont elle gèrera les rapports entre ses acteurs,
- le tout au moment où l'inquiétude gagne sur l'avenir de notre régime public d'assurance et du système de soins de santé lui-même.

Ainsi, on risque fort d'engager la discussion du déploiement d'un ensemble de dispositifs coûteux et fortement structurants, plus sur la base de discours promotionnels et de conjectures reflétant les craintes ou les espoirs que les acteurs fondent dans la technologie ou dans l'avenir possible de notre système de soins de santé que sur la base d'analyses et de faits avérés, probants et éclairants.

4.2 Le débat sur l'encadrement démocratique de l'État électronique

Or, si ce n'était pas déjà passablement enchevêtré, le débat comporte aussi une dimension et signification historiques en rapport avec le rôle réglementaire de l'informatique et la place des institutions parlementaires dans le processus législatif. Cette question n'est pas nouvelle, mais elle prend une ampleur inédite avec l'automatisation des transactions de l'État dont le projet Carte Accès Santé Québec n'est ici qu'une sorte de précurseur.

Le rôle réglementaire de l'informatique n'est pas nouveau. Aujourd'hui, il est admis que l'activité réglementaire même de l'État devient de plus en plus indissociable des

technologies de l'information et des communications. Songeons à l'impôt sur le revenu, à la sécurité sociale, aux régimes publics de rentes et pensions, à l'émission de permis dans les domaines les plus divers, aux programmes d'assurance auto, d'assurances maladie et médicaments, d'indemnisation des accidents au travail. Aujourd'hui, aucun de ces programmes ne serait économiquement et administrativement viable sans le soutien de ces technologies. Il est devenu difficile de songer à des amendements à ce type de réglementation qui ne pourraient être supportés par l'informatique.

Ce qui est nouveau cependant, c'est que les systèmes électroniques commencent maintenant à apporter plus que des gains de productivité dans l'administration publique. À travers l'informatisation et l'automatisation des transactions entre l'État et les citoyens, ils offrent désormais une sanction automatique des normes légales. Toute portion d'une transaction supportée par un système électronique applique obligatoirement et telles quelles les normes qu'on y aura programmées.

Songeons par exemple, à un scénario qui a été évoqué récemment par le ministère de la Santé et des Services sociaux relativement à l'administration du programme de groupe de médecine familiale. Supposons qu'un patient ait conclu une entente de service avec un groupe donné de médecine familiale. Un dispositif, telle une carte santé à microprocesseur pourrait permettre à l'ordinateur de la RAMQ de déterminer, en temps réel, si le patient se présente ailleurs pour obtenir des soins de première ligne. L'ordinateur intimeraient la secrétaire ou le médecin de la clinique à vérifier si la situation médicale justifie l'infidélité du patient envers son groupe de médecine familiale. Si la réponse est oui, l'ordinateur de la RAMQ autoriserait le paiement de la consultation. Sinon, il refusera le paiement de l'acte. Dans tous les cas, il pourra envoyer avis de la consultation au groupe de médecine familiale et aviser un fonctionnaire humain en cas de récurrence. On pourrait ici multiplier les exemples possibles d'automatisation de l'application de normes diverses en matière de respect de contrats de services, de quotas périodiques d'accès à des services, de règles de communication et d'accès à des informations cliniques, de règles de paiement de services reçus, etc.

L'application automatisée de normes contraste radicalement avec celle, plus incertaine, de la norme papier traditionnelle. L'image populaire n'affirme-t-elle pas que certains règlements accumulent la poussière sur une tablette, sans recevoir aucune application, car personne ne daigne s'en charger ? Sur ce plan, l'automatisation de l'application des normes réglementaires constitue certes une garantie d'effectivité légale ainsi que d'équité et d'égalité de traitement entre les citoyens. Mais en contrepartie, l'automatisation génère des risques nouveaux qui découlent précisément de l'application universelle automatique de mêmes normes à des réalités sociales ou individuelles, diversifiées, multiformes et en évolution accélérée. Ici, le règlement papier montre sa supériorité. Face à des cas limites ou des situations non prévues initialement, il est toujours possible d'en appliquer l'esprit plutôt que la lettre stricte ou de faire usage de discrétion ; et si cela n'est pas possible, amender la norme en changeant quelques mots, voire des pans entiers du texte. Par contre, comme on l'a vu dans le préambule de ce mémoire, les normes qu'on a matérialisées dans des dispositifs techniques sont appelées à être appliquées aveuglément et indifféremment de leurs conséquences immédiates.

En outre, un amendement majeur aux normes câblées dans l'infrastructure même d'un système de transactions électroniques pourrait exiger des travaux d'ingénierie, et donc des délais appréciables ou des coûts prohibitifs. Dans un contexte de rareté de ressources, les décideurs publics pourraient alors se retrouver coincés devant une redoutable alternative : faire accepter à la population, soit un statu quo inadmissible, soit des adaptations ruineuses. À l'inverse, seulement quelques minutes peuvent séparer l'adoption de l'application universelle automatique d'un amendement majeur à des normes simplement programmées dans les logiciels d'un système de transaction. Ici, c'est la capacité de la société d'assumer le changement qui est éprouvée. Comment on choisit de faire supporter la norme légale par la technologie devient alors une question cruciale où s'opposent les avantages et inconvénients respectifs de la flexibilité et de la fixité normative.

4.3 Le défi particulier des institutions parlementaires

La présente évolution pose un défi redoutable aux législateurs. En effet, le caractère singulièrement efficace et potentiellement très infrastructurel, donc structurante, de l'activité réglementaire automatisée ne peut que les interpellier.

Les législateurs peuvent-ils se permettre de ne statuer que sur les grands principes législatifs des programmes gouvernementaux et laisser aux technocrates, ingénieurs et fournisseurs — privilégiés ou plus bas soumissionnaires — le soin de concevoir, seuls, les infrastructures dont les contraintes intrinsèques lieront pour l'avenir les pouvoirs législatifs et réglementaires ? Une démocratie digne de ce nom peut-elle le permettre ?

C'est pourtant ce que propose l'avant projet de loi. Bon nombre de dispositifs composant le projet Carte Accès Santé Québec y sont à peine esquissés. Et l'essentiel des normes substantives dont les dispositifs assureront l'implémentation est laissé à l'activité réglementaire de l'Exécutif et, en pratique, des technocrates.

Faut-il techniciser les débats parlementaires ? Démocratiser l'activité technocratique lorsqu'elle s'applique à la définition des rapports entre acteurs sociaux ? Probablement un peu des deux.

Dans tous les cas, les parlementaires ne peuvent totalement abandonner le débat technique à des commissions d'experts externes, tels à un bureau d'audience publique sur l'environnement. Car ici, l'objet de la technologie c'est le social. Son objet est précisément la régulation légale des rapports entre l'État et les citoyens ainsi que de ces derniers entre eux.

Diverses formules méritent d'être explorées pour alimenter, en amont, le débat législatif traditionnel, et éventuellement en assurer un suivi en aval. On peut songer à la mise en place d'un organisme-conseil spécialisé relevant de l'Assemblée nationale, tel l'ancien Office of Technology Assessment du Congrès américain. On peut aussi songer à cette nouvelle formule de forum citoyen, sorte de jury appelé à ce prononcer sur un projet à

partir d'une présentation exhaustive des connaissances, expertises et positions des différents intéressés. Une telle expérience de forum citoyen vient d'être complétée avec un certain succès sur la question des xénogreffes (transplantation sur des humains d'organes animaux compatibles). On pourrait aussi songer à une formule de commission parlementaire spéciale, le moins partisane possible, composée essentiellement de parlementaires — mais éventuellement aussi de citoyens éminents ou d'experts — qui agirait également comme un jury susceptible non seulement de recevoir les connaissances, expertises et positions existantes mais aussi de faire produire ses propres analyses, voire de convoquer des acteurs clés.

Il est clair que, par contraste, la présente consultation sur l'avant projet de loi sur la carte santé du Québec sans autre documentation que ce soit représente presque une insulte à l'Assemblée nationale, aux parlementaires et citoyens ainsi qu'à la démocratie québécoise.

4.4 Le débat sur le débat

S'il n'y avait qu'un seul objectif que la Commission des Affaires sociales pouvait fixer à ses travaux sur l'avant projet de loi, ce devrait être de formuler des recommandations sur les conditions nécessaires pour assurer le succès d'un débat public ordonné et fructueux sur la définition des emplois souhaitables et acceptables de l'informatique pour l'administration des régimes publics d'assurance santé, le réseautage des dossiers patients et le partage d'informations cliniques.

Dans un cas, telle la Carte Accès Santé Québec, l'organisation du processus de débat public est en lui-même un enjeu substantiel, pas une question accessoire. Dans le domaine de l'évaluation publique de projet, on reconnaît un certain nombre de conditions de succès pour une telle démarche. Nous nous inspirons ici d'une liste de conditions élaborées par le professeur André Thibault, professeur au département de Sciences du loisir et de la communication sociale de l'Université du Québec à Trois-Rivières.

Condition 1 : Il doit y avoir une décision à prendre

La décision doit être à venir et non pas déjà prise.

Or, les parties accessibles au public des deux mémoires du ministre de la Santé et des Services sociaux Rémy Trudel au Conseil des ministres relatif au projet Carte Accès Santé Québec laissent entendre que l'essentiel des décisions ont déjà été prises.¹ Dans tous les cas, ces mémoires n'explorent aucune option de rechange. À sert alors le débat public ? Le communiqué du ministre Trudel du 19 décembre 2001 annonçait que le débat avait pour objectif d'« élargir le consensus sur la nécessité de cette carte ».

¹ *L'implantation de la Carte d'Accès Santé à microprocesseur et la contribution de la Régie de l'Assurance-maladie du Québec à la modernisation du système de santé et des services sociaux*. 2 avril 2001 ; et *Avant-projet de loi concernant la Loi sur la Carte santé du Québec*. 11 décembre 2001

En outre, ce qui filtre des discussions du comité directeur du projet indique que certaines avenues de solutions seraient, d'autorité, jugées hors d'ordre par la RAMQ. Cela même si elles feraient consensus, voire unanimité au sein de ce comité.

Par contre, le fait que nous discutons d'un avant projet de loi plutôt que d'un projet de loi, tel qu'initialement prévu, semble être un signe d'ouverture du gouvernement à entendre ce que les citoyens ont à dire.

Bref, on se demande précisément sur quoi porte ou non le débat annoncé.

Idéalement, le gouvernement aurait dû annoncer :

- son intention d'atteindre des fins précises (Ex. : meilleure circulation des informations cliniques, administration plus serrée des régimes publics d'assurance santé) ;
- le fait qu'il réserve un budget pour ce faire ;
- une proposition quant aux moyens (le projet Carte Accès Santé Québec) ;
- une proposition détaillée quant au processus de débat public qui précéderait les décisions finales et accompagnerait éventuellement la démarche de déploiement ;
- le fait qu'il ne se compromet pas sur un design particulier de l'application ; et donc
- qu'il se montre ouvert aux propositions qui émergeront au cours du débat.

En effet, une carte à microprocesseur peut servir à des dizaines de modèles d'organisation de dispositifs, modèles très différents les uns des autres. On constate d'ailleurs que depuis juin 2001, les travaux du comité directeur ont déjà réussi à faire abandonner aux promoteurs, RAMQ et Motus Technologies inc., un de leurs concepts clés auxquels ils tenaient (soit la présence obligatoire et simultanée des cartes intervenant et patient dans le lecteur de carte pour permettre l'accès au résumé de santé du patient).

Quant au processus de débat, nous sommes encore sur le terrain de l'innovation sociale comme nous l'avons vu dans la section précédente. Il n'existe donc pas de consensus préexistant sur ce que serait le processus de débat public le plus approprié.

Condition 2 : La démarche doit être engagée par les décideurs

Il est clair que le gouvernement et la RAMQ doivent s'engager eux-mêmes dans la démarche. Mais il aurait surtout fallu, dès l'annonce officielle, une proposition détaillée quant au processus de débat public lui-même. Or, même l'objet et le rôle précis des présentes consultations dans le développement du projet ne sont pas vraiment clairs.

Un signal non équivoque du nouveau ministre d'État à la Santé et aux Services sociaux à savoir qu'il compte sur le débat public pour éclairer les décisions du gouvernement et qu'il entend recevoir les éventuels consensus qui s'en dégageront contribuerait grandement à asseoir la crédibilité de la démarche.

Condition 3 : Les décideurs acceptent d'être influencés

C'est une condition sine qua non de succès avec les deux premières.

Or, entre les décisions arrêtées dans les mémoires ministériels et l'ouverture que laisse entrevoir la discussion d'un avant-projet de loi, il n'est pas clair si les présentes consultations participent d'une véritable démarche d'évaluation publique ou d'une opération de relations publiques.

Le gouvernement doit clarifier sa position quant au rôle du débat public sur le projet. Et dans tous les cas, il doit éviter de se coincer lui-même dans une position qui ne lui permet pas de bonifier la proposition, voire la modifier substantiellement, sans donner l'impression de reculer ou de perdre la face..

Condition 4 : Un débat entre les acteurs concernés

On ne peut pas se contenter uniquement de consultations un à un. Compte tenu de la complexité du projet, de véritables échanges, ouverts et publics, entre les acteurs sont beaucoup plus susceptibles de permettre une identification exhaustive des questions, des problèmes, des craintes et surtout des solutions.

Or précisément, la RAMQ n'a privilégié jusqu'ici que les rencontres de relations publiques, organisme par organisme. Et même là, ses démarches constituaient plus une opération de vente de son projet qu'une volonté d'engager un dialogue sur les besoins et les préoccupations des différents groupes d'intervenants ou d'usagers. En pratique, ses démarches révèlent plus une stratégie cherchant à isoler et vaincre d'éventuelles résistances à son projet que d'une démarche participative de définition des orientations et modalités du recours à l'informatique pour atteindre des fins faisant consensus. Toute expression de scepticisme, de désaccord ou d'une réalité mal prise en compte par son projet semble interprétée par la RAMQ, non comme une question à résoudre, mais plutôt comme un problème de perception à aplanir.

Une consultation publique en commission parlementaire peut être un premier forum adéquat de débat public où les différents groupes d'acteurs pourront faire connaître leurs besoins, préoccupations et demandes ainsi que leur évaluation de l'adéquation du projet aux réalités. Mais la seule existence d'un véhicule pour le débat public n'est pas suffisante pour permettre un débat significatif entre les acteurs concernés. Il aurait fallu que ces derniers puissent partager une base commune de connaissances sur le projet. On verra, lors de la discussion des conditions 8 et 9, qu'il existe à cet égard de grandes disparités à combler. En effet, certains disposent de beaucoup plus d'expertise que d'autres, et certains autres ont une connaissance plus intime du projet lui-même parce qu'ils participent à l'une ou plusieurs de ses instances. Une mise à niveau est requise.

Condition 5 : Un processus crédible

Tenons pour acquis qu'une commission parlementaire sur un avant-projet de loi est un forum adéquat pour amorcer une démarche de débat public. Mais il faudra qu'au terme des travaux qui suivront immédiatement les présentes auditions, la Commission des Affaires sociales pour l'Assemblée nationale et le ministre d'État à la Santé et aux Services sociaux pour le gouvernement déterminent chacun : quelles devront être pour eux les étapes ultérieures du débat public sur l'éventuelle poursuite du projet ; quel(s) organisme(s) ou

instance(s) serai(en)t le plus à même d'animer chacune de ces étapes ; avec quelles règles du jeu.

Cependant, il faudra particulièrement prendre en compte le fait que plusieurs participants clés du débat ont été échaudés par les procédés employés ces deux dernières années par la RAMQ. Par exemple, le comité de surveillance de la ministre de la Santé et des Services sociaux du projet vitrine PRSA-Carte santé de Laval a constamment eu à repousser les tentatives de prise de contrôle de ses travaux par le surveillé, la RAMQ. De même, le comité directeur du projet Carte Accès Santé Québec ne semble avoir de directeur que le nom, la RAMQ n'ayant pas hésité à rejeter certaines de ses recommandations.

Il faut donc non seulement que l'organisation de la poursuite du débat public soit crédible en elle-même, il faut également qu'il soit susceptible de reconstruire un minimum de confiance dans le pilotage du projet.

Condition 6 : L'établissement de règles du jeu claires, édictées et respectées

Autre condition sine qua non de succès, cela va de soi.

Condition 7 : Des objets de discussion significatifs

Il y a un risque d'écueil certain si la discussion doit porter simultanément sur différents objectifs (cliniques et administratifs), plusieurs dispositifs distincts (vérification de l'admissibilité et de la couverture des services assurés, production d'un relevé des services reçus par le patient, production de données sur la consommation des services assurés, service d'identification des patients et accès à un dossier patient conservé à la RAMQ) et toute une série de modalités d'utilisation de ces dispositifs dont seulement quelques-unes sont explicitées dans l'avant projet de loi.

Il faut un débat ordonné allant du général au particulier. Le débat public doit d'abord porter sur la nature et la qualité des relations qu'on veut voir s'établir entre les acteurs du système à travers les échanges d'information avant de traiter des détails techniques ou des modalités. Car cette solution technologique va définir, structurer, régir et carrément légiférer ces relations. Cela exige normalement une démarche en plusieurs étapes, par exemple :

- discussion sur les fins et objectifs sans égard aux moyens (ce qui, on le souhaite, permettrait de partir d'un premier consensus plus facile à atteindre) ;
- discussion pour préciser les besoins à combler ;
- identifier les nouvelles relations souhaitées entre les acteurs ;
- discussion sur le type de design d'application le plus approprié pour répondre à ces besoins et opérationnaliser les nouvelles relations (et donc évaluation des différentes options disponibles) ;
- discussion et adoption d'une loi codifiant ces relations et les processus d'élaboration de certains textes réglementaires ;
- une fois l'option retenue, discussions dans le cadre des démarches relatives à la conception dans le détail de l'application retenue, son développement et sa mise en oeuvre progressive.

Cette approche allant du général au particulier et des fins vers les moyens est maintenant la norme en matière de développement de projets informatiques, justement parce qu'elle évite certains risques de culs de sac en avançant le plus possible de consensus en consensus. Malheureusement, le débat semble s'engager à l'envers, la discussion des moyens et modalités semblant prendre le pas sur celle des fins. En fait, toute la démarche semble s'organiser, plus en fonction de la recherche d'un débouché pour les produits du tandem RAMQ-Motus Technologies inc. que par la recherche d'une réponse à des besoins clairement identifiés et définis des intervenants de santé et des usagers.

Dans tous les cas, il faudrait distinguer quatre grands thèmes de débats qui, sur les plans technologique et conceptuel, peuvent se résoudre et doivent se discuter indépendamment les uns des autres :

- les usages administratifs de l'informatique pour l'administration des régimes d'assurance santé et leur place dans la relation intervenant-usager ;
- le partage et la communication d'informations cliniques entre les intervenants de santé ;
- la constitution et la gestion de banques nationales d'informations proprement cliniques aux fins d'interventions cliniques et de recherches diverses ;
- l'identification des dossiers patients à travers le système de santé.

Condition 8 : Des acteurs conscients et informés

Un tel débat public ne peut réussir si les participants aux débats n'ont pas accès en temps opportun à toute l'information disponible susceptible de les aider à comprendre le projet, les options de rechange disponibles, les enjeux. Cela implique la production de documents de référence et de discussion pertinents ainsi que des analyses rédigées en termes compréhensibles par des non-spécialistes.

Or, c'est ici que le bât blesse de la manière la plus évidente et le plus gravement. La RAMQ n'a produit aucun document explicatif ou de discussion pour accompagner l'avant projet de loi dans le cadre de la consultation publique. Elle a restreint au maximum l'accès à l'information sur son projet. Et plusieurs organismes publics et organisations privées ont même eu de la difficulté à obtenir du ministère de la Santé et des Services sociaux des exemplaires des portions publiques des deux mémoires au Conseil des ministres sur le projet.

Il n'y aura de véritable débat public que lorsque tout citoyen du Québec pourra disposer de toute l'information nécessaire à la compréhension du projet et de ses enjeux. Le ministre d'État à la Santé et aux Services sociaux doit s'engager à ce qu'une telle documentation soit produite, rendue disponible dans les meilleurs délais et mise à jour.

Condition 9 : Des acteurs ayant les moyens de participer

Compte tenu de la complexité du projet, la démarche de participation risque d'être longue et exigeante pour bien des organisations et individus. Et il est important pour assurer l'adéquation des dispositifs que non seulement les instances des associations et organisations puissent se prononcer, mais que le cas échéant, elles aient le temps et les

moyens de consulter leurs membres à la base afin de bien mesurer la diversité et l'étendue des besoins et des contraintes pratiques.

En outre, ces associations et organisations doivent pouvoir disposer d'une ou de plusieurs sources d'expertise crédible(s) et indépendante(s) de celle(s) des promoteurs, soit le tandem RAMQ-Motus Technologies inc. Des organismes indépendants comme la Commission d'accès à l'information et l'Agence d'évaluation des technologies et modes d'intervention en santé peuvent ici jouer un rôle important. Mais il est certain que cela ne sera pas suffisant pour couvrir tous les besoins en expertise. Plusieurs solutions doivent être simultanément envisagées. L'une d'entre elle est la constitution d'équipe(s) indépendante(s) sous direction mixte de représentants des grands groupes d'acteurs. Une autre solution serait d'inclure dans les coûts du projet, certains frais d'expertise, d'analyse et de participation engagés par des groupes d'utilisateurs et d'intervenants. Ce type de financement a été retenu pour certains débats en matière de télécommunications devant le CRTC ou en matière environnementale devant le BAPE où ce sont les promoteurs des projets qui supportent certains frais d'expertise et de participation des associations de citoyens. Ce type de financement pourrait aussi inclure certains des frais spécialement engagés par les organismes-conseils publics. Ces sommes seraient de toute manière relativement peu élevées en regard des coûts d'un déploiement universel.

Des engagements précis doivent donc être pris par le gouvernement à ce chapitre.

Condition 10 : Un suivi assuré

Un suivi assuré des travaux, conclusions ou consensus ayant émergé des débats publics semble aller de soi. Mais c'est actuellement loin d'être évident compte tenu de l'expérience de certaines instances dans les projets vitrine PRSA-Carte santé de Laval et Carte Accès Santé Québec.

Encore une fois, le gouvernement doit annoncer, dès le départ, le type de suivi qu'il compte faire des résultats des délibérations publiques à venir et, à l'arrivée, les décisions précises qu'il entendra prendre sur la base des délibérations qui auront déjà eu lieu.

5. Conclusion

Le projet Carte Accès Santé Québec n'est pas un petit projet informatique tout simple de type Afficheur ou système de gestion des chèques non compensés. C'est un ensemble compliqué de dispositifs visant rien de moins que la modernisation de notre système de soins de santé, appelés à manipuler autant les profils individuels d'assurance, l'identification des patients et intervenants en santé, les informations de facturation que toute la richesse et la diversité des informations cliniques afin de répondre aux besoins d'une multitude de situations individuelles.

Les dispositifs du volet administratif ont été progressivement développés depuis 1993 par son destinataire final, la RAMQ, mais ils demeurent encore largement inconnus. Quant aux dispositifs du volet clinique, cela fait à peine six mois qu'on travaille un tant soit peu sérieusement à leur définition avec un petit nombre de représentants d'intervenants en santé et d'usagers. Ces derniers dispositifs sont un peu mieux documentés dans l'avant projet de loi, mais ils sont loin d'être des solutions matures et correctement adaptées aux réalités multiformes des pratiques. Il reste beaucoup de travail à faire.

Par delà les questions de sécurité et de confidentialité abordées dans l'avant projet de loi, ce projet soulève également de très nombreuses questions démocratiques et de politiques publiques, d'allocations des ressources en santé, de droits et libertés, d'ergonomie, d'organisation du travail et autres.

Les dispositifs proposés réguleront dans le détail les interactions entre les acteurs à travers des dispositifs automatisés.

Les dispositifs proposés affecteront directement la vie des intervenants de santé et des usagers.

Il faut rappeler qu'en démocratie, l'obligation de subir donne aux citoyens le droit de savoir et le droit de participer aux processus de décisions en matière de régulation des interactions sociales. Et dans le cas de tels dispositifs informatisés, une démarche participative est non seulement une exigence politique, mais aussi une condition sine qua non de succès technique.

Les solutions pour l'organisation des débats publics que nous élaborerons pour le projet Carte Accès Santé Québec doivent paver la voie aux solutions qu'exigeront les autres défis que poseront bientôt d'autres projets d'applications en matière d'État électronique.

Annexe 1:

Carte santé à microprocesseur

L'incontournable débat public, partie 1 : L'objet de la discussion

<http://www.ircm.qc.ca/bioethique/francais/telesante/archives/no31.html#carte>

et

Carte santé à microprocesseur

L'incontournable débat public, partie 2 : La démarche démocratique

<http://www.ircm.qc.ca/bioethique/francais/telesante/archives/no31.html#carte2>

Annexe 2:

Sélection de numéros du Supplément *Veille Carte Accès Santé Québec* d'Observ@tions, bulletin de l'Observatoire Éthique et Télésanté

1. 14 août 2001
Allocution au colloque « Cap sur l'action » des 12-13 juin 2001 : LE PLAN DE MATCH DE LA RAMQ
http://www.ircm.qc.ca/bioethique/francais/telesante/suppl_carte/suppl_carte1.html
3. 22 août 2001
Sondage de PriceWaterhouseCoopers auprès des Canadiens : À PROPOS D'UNE PUCE « POPULAIRE »
http://www.ircm.qc.ca/bioethique/francais/telesante/suppl_carte/suppl_carte3.html
4. 23 août 2001
Intérêts de la RAMQ dans la technologie de carte à microprocesseur : ALLÉGATIONS DE CONFLITS D'INTÉRÊTS
http://www.ircm.qc.ca/bioethique/francais/telesante/suppl_carte/suppl_carte4.html
6. 4 septembre 2001
L'Agence publique d'évaluation tenue à l'écart : LA CARTE, SEULEMENT POUR AMÉLIORER L'ADMINISTRATION
http://www.ircm.qc.ca/bioethique/francais/telesante/suppl_carte/suppl_carte6.html
8. 6 septembre 2001
Enquête du New York Times : À LA RECHERCHE DU MARCHÉ AMÉRICAIN POUR LES CARTES À MICROPROCESSEUR
http://www.ircm.qc.ca/bioethique/francais/telesante/suppl_carte/suppl_carte8.html
9. 7 septembre 2001
Opération d'inventaire des questions soulevées : CINQ QUESTIONS À PROPOS DU PROJET DE CARTE
http://www.ircm.qc.ca/bioethique/francais/telesante/suppl_carte/suppl_carte9.html

10. 17 septembre 2001
**DOCUMENTS ET SOURCES D'INFORMATION SUR
LE PROJET DE CARTE À MICROPROCESSEUR**
http://www.ircm.qc.ca/bioethique/francais/telesante/suppl_carte/suppl_carte10.html
11. 20 septembre 2001
**Direction Informatique, septembre 2001 :
LA R.A.M.Q. NIE LE CONFLIT D'INTÉRÊTS**
http://www.ircm.qc.ca/bioethique/francais/telesante/suppl_carte/suppl_carte11.html
12. 26 septembre 2001
**Article périmé de l'Actualité :
BOGUES DANS « UNE CARTE À PUCE ATTENDUE »**
http://www.ircm.qc.ca/bioethique/francais/telesante/suppl_carte/suppl_carte12.html
13. 26 septembre 2001
**Page « Forum » de La Presse :
OUI OU NON À UNE CARTE SANTÉ À PUCE ?**
http://www.ircm.qc.ca/bioethique/francais/telesante/suppl_carte/suppl_carte13.html
14. 2 octobre 2001
**Sondage SONDAGEM-L'ACTUALITÉ auprès des Québécois :
« OUI À LA CARTE À PUCE » SOUS CONDITIONS**
http://www.ircm.qc.ca/bioethique/francais/telesante/suppl_carte/suppl_carte14.html
15. 19 octobre 2001
**Mémoire au Conseil des ministres du 2 avril 2001 :
QUESTIONS SUR LE PROJET DE CARTE DÉCRIT
DANS LE MÉMOIRE MINISTÉRIEL - PARTIE I**
http://www.ircm.qc.ca/bioethique/francais/telesante/suppl_carte/suppl_carte15.html
17. 31 octobre 2001
**Mémoire au Conseil des ministres du 2 avril 2001 :
QUESTIONS SUR LE PROJET DE CARTE DÉCRIT
DANS LE MÉMOIRE MINISTÉRIEL - PARTIE II**
http://www.ircm.qc.ca/bioethique/francais/telesante/suppl_carte/suppl_carte17.html
18. 8 novembre 2001
**Mémoire au Conseil des ministres du 2 avril 2001 :
QUESTIONS SUR LE PROJET DE CARTE DÉCRIT
DANS LE MÉMOIRE MINISTÉRIEL - PARTIE III**
http://www.ircm.qc.ca/bioethique/francais/telesante/suppl_carte/suppl_carte18.html

21. 7 décembre 2001
**Coup journalistique du Journal de Montréal :
MICROPROCESSEUR ET EMPREINTES DIGITALES
CONTRE LA FRAUDE ?**
http://www.ircm.qc.ca/bioethique/francais/telesante/suppl_carte/suppl_carte21.html
22. 11 décembre 2001
**Projet vitrine PRSA Carte santé de Laval :
RAPPORT SÉVÈRE DE LA COMMISSION D'ACCÈS À L'INFORMATION**
http://www.ircm.qc.ca/bioethique/francais/telesante/suppl_carte/suppl_carte22.html
23. 19 décembre 2001
**Évolution du projet Carte accès santé Québec ?
INDICATIONS SUR L'AVANT PROJET DE LOI DEVANT
ÊTRE DÉPOSÉ BIENTÔT**
http://www.ircm.qc.ca/bioethique/francais/telesante/suppl_carte/suppl_carte23.html
26. 16 janvier 2002
**Avant-projet de loi sur la carte santé du Québec :
LA COMMISSION D'ACCÈS À L'INFORMATION ÉTUDIE**
http://www.ircm.qc.ca/bioethique/francais/telesante/suppl_carte/suppl_carte26.html
27. 22 janvier 2002
**Nouveau bulletin de Coalition Solidarité Santé :
SCEPTICISME DANS UN CONTEXTE PROBLÉMATIQUE**
http://www.ircm.qc.ca/bioethique/francais/telesante/suppl_carte/suppl_carte27.html
28. 24 janvier 2002
**ABANDON DU PROJET « CARTE INTELLIGENTE DE L'ONTARIO »
ANNONCE DU NOUVEAU PROJET DE CARTE SANTÉ ALBERTAIN**
http://www.ircm.qc.ca/bioethique/francais/telesante/suppl_carte/suppl_carte28.html
29. 28 janvier 2002
**Leçons des expériences québécoises de télémédecine et carte santé :
PRESCRIPTIONS POUR UNE INFORMATISATION RÉUSSIE**
http://www.ircm.qc.ca/bioethique/francais/telesante/suppl_carte/suppl_carte29.html