



RIOCM | REGROUPEMENT INTERSECTORIEL DES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES DE MONTRÉAL

Le miroir aux alouettes

Avis

Présenté à la Commission des affaires sociales par le
Regroupement intersectoriel des organismes communautaires de Montréal
dans le cadre des consultations générales
sur l'avant-projet de loi intitulé
Loi sur la carte santé du Québec

Février 2002

Brève présentation du Regroupement intersectoriel des organismes communautaires de Montréal (RIOCM)

Né dans la foulée de la régionalisation des services sociaux et de santé, le Regroupement intersectoriel des organismes communautaires de Montréal est aujourd'hui l'instance de représentation des groupes communautaires montréalais qui ont une contribution au domaine de la santé et des services sociaux.

Le RIOCM est également un lieu de réflexion critique et d'échanges sur les grands enjeux en santé et services sociaux. C'est dans cette perspective et dans les suites de la Commission Clair, qu'il organisait le 13 novembre dernier une journée d'étude sur l'informatisation des dossiers médicaux et sociaux de la population québécoise. Journée dont l'essentiel a été alimenté par le mémoire ministériel déposé par M. Rémy Trudel au Conseil des ministres, en avril 2001. Plus de 150 représentantes et représentants des organismes communautaires montréalais ont participé activement à cette journée. Le présent avis est à la fois le reflet fidèle de leurs préoccupations, de leurs questionnements, de leurs recommandations et une preuve de leur détermination à prendre part à ce débat.

Des processus à questionner

Depuis sa création, le RIOCM participe à des consultations gouvernementales. Malheureusement, force est de constater que plus ça change plus c'est pareil. A chacune des consultations, nous décrivons les dépôts de documentation juste avant les vacances estivales ou des Fêtes, les consultations expéditives et sur invitation et invariablement, ce triste scénario se reproduit. Nous nous devons donc, cette fois encore, de déplorer le peu de considération accordée par le gouvernement à la tenue de processus démocratiques dignes de ce nom.

Nous insisterons d'autant plus sur le déficit démocratique qu'avec l'avant-projet de loi, le gouvernement n'a pas cru bon de rendre préalablement accessibles des documents pourtant essentiels à toute prise de position éclairée dans ce débat. Comment peut-on légitimer que les études réalisées par la Régie de l'assurance-maladie du Québec n'aient pas été rendues publiques ? Ces études postulant notamment de la fraude et de son ampleur

existent-elles vraiment ? Si oui, pourquoi les cacher ? Comment expliquer que les auteurs des mémoires et des avis que recevra la Commission des affaires sociales n'aient pas eu accès, de facto, aux grandes conclusions émanant des expériences de carte à puce réalisées à Rimouski et à Laval ? Existent-ils des rapports sur les besoins des acteurs concernés par le projet tels que les intervenants médicaux et sociaux, les citoyennes et les citoyens pour ne nommer que ceux-là ? Quels sont les besoins qui resteront sans réponse même si le gouvernement décidait d'aller de l'avant avec une carte à puce administrative ? Les études de coûts ont-elles été réalisées dans les règles de l'art ? Il est odieux que le gouvernement demande l'avis de groupes en cachant les informations pertinentes. Pour notre part, nous avons souvent eu le sentiment qu'il ne s'agissait pas ici d'un processus démocratique mais d'un processus sportif apparenté à la pêche tant les prises étaient aléatoires.

Comme la présente consultation ne concerne que l'avant-projet de loi, nous osons espérer qu'il ne sera pas nécessaire de faire état des mêmes récriminations dans les suites de ce processus.

Une carte à puce: commençons par discuter des finalités

La majorité des citoyennes et des citoyens qui appuient le projet d'une carte à puce, le font en croyant que cela permettra d'améliorer la qualité des soins et des services sociaux et médicaux à la population. En fait, ils croient que c'est là la raison première qui motive l'implantation de cette carte à puce.

Or, une lecture attentive de l'avant-projet de loi nous incite à affirmer que les finalités souhaitées par la population sont aux antipodes des finalités réelles de la carte à microprocesseur proposée par le gouvernement québécois. En fait, ces dernières sont, fondamentalement, de nature administratives (vérification de l'admissibilité, production d'un relevé de services, production de données sur la consommation et identification). Cela nous incite donc à soulever de nombreuses questions ...

... Alors qu'un des principes à la base du système québécois est l'universalité, que comprendre de la volonté gouvernementale de «vérifier l'admissibilité de la personne ainsi que la couverture des services assurés à laquelle cette personne a droit». Le gouvernement québécois préparerait-il, de façon sournoise, une remise en question du principe d'universalité ? Compte-t-il embarquer dans la logique

marchande mise de l'avant par la Commission Clair qui ne reconnaissait explicitement qu'un seul droit fondamental « celui de se procurer ici ou ailleurs des services non couverts ». Si oui, ce n'est pas une consultation, sur invitation de surcroît, sur une carte à microprocesseur qui permettra de faire le débat qui s'impose sur cette importante question. Procéder ainsi relèverait de la pure fourberie.

...Le gouvernement compte-t-il utiliser la carte pour donner suite à une autre des recommandations de la Commission Clair à savoir la révision constante du panier de services assurés (lire la désassurance de certains services actuellement couverts) ?

... Quel est l'intérêt de créer un méga fichier central contenant l'ensemble des informations médicales et sociales de la population ? A-t-on réellement évalué les risques de fuites ? A-t-il pris en considération que ces données seraient potentiellement accessibles dans plus de 8500¹ établissements au Québec et que plus ce nombre est élevé plus les risques de fuites sont prévisibles ?

... Le gouvernement compte-t-il utiliser le relevé de services comme un outil de sensibilisation aux coûts ou un outil de culpabilisation des personnes les plus pauvres ou les plus malades ? Ce relevé est-il l'antichambre de l'impôt-services dont Marc-Yvan Côté était le porteur en 1992 ? Le ministère postule-t-il que la population est inconsciente ?

Nous comprenons bien ce qu'il y a à comprendre : le résumé des renseignements personnels de santé tel que présenté dans l'avant-projet de loi sera, pour l'essentiel, l'habit de camouflage, l'argument de vente à la population, un maquillage, bref, tout sauf un outil permettant l'amélioration de la qualité des soins et des services aux citoyennes et aux citoyens. Des données fragmentaires peuvent-elles être réellement utiles ? Comment expliquer qu'il n'est pas prévu que les tests de laboratoires et résultats diagnostics par exemple, soient transmis directement d'un établissement à l'autre si c'est cela le besoin ? Au fait, est-ce que la carte à puce a déjà fait ses preuves ? Si oui, où et quand ? Peut-on avoir accès aux rapports de recherches ?

¹ 500 établissements publics, 6500 cabinets privés et 1500 pharmacies. Ces données sont fournies dans le Mémoire ministériel d'avril 2001.

Bref, rien ne nous convainc qu'il existe réellement un volet clinique au projet de carte à microprocesseur et tout tend à prouver le contraire. Dans une entrevue au Devoir le 1^{er} septembre dernier, l'attachée politique de M. Trudel, Mme Renée-Claude Boivin, déclarait « ça ne contribue pas à l'amélioration de la santé mais à améliorer l'administration du système de santé ». Nous la remercions de sa franchise et nous nous permettons de rappeler au gouvernement que le principe de transparence est un des principes de base à respecter pour quiconque intervient dans la gestion des informations personnelles. Peut-être serait-il temps de l'appliquer et d'expliquer à la population québécoise les réelles finalités de l'avant-projet de loi ?

L'éthique politique à géométrie variable

A maintes reprises depuis le début de cet avis, nous avons émis indirectement des réserves sur l'éthique gouvernemental. Nous souhaitons revenir sur cette question de façon plus particulière parce que malheureusement, nous n'avons pas encore épuisé le sujet.

L'élément le plus inquiétant à ce chapitre est sans doute le fait qu'il est prévu dans l'avant-projet que des questions importantes soient reléguées aux dispositions réglementaires. Nul n'ignore que les risques de dérapage sont grands pour quiconque détient une quantité importante d'information sur des individus. Nul n'ignore non plus que les informations médicales et sociales sont extrêmement sensibles et que toute fuite peut avoir des répercussions dramatiques pour la personne concernée. Enfin, nous savons tous que le gouvernement est actuellement le dépositaire de plusieurs banques de données nominales et que même à l'intérieur de la Régie de l'assurance-maladie, il en existe plus d'une et la création de plusieurs autres est prévue.

Dans un tel contexte, nous nous serions attendus à ce que les élus assument plus que jamais leur rôle de vigilance du respect des droits et libertés et exigent que toute modification même mineure fasse l'objet d'une adoption formelle à l'Assemblée nationale. Que nous propose-t-on dans l'avant-projet de loi ? Exactement le contraire ! Le volet législatif se résume à sa plus simple expression - ainsi, nul besoin de revenir trop souvent sur cette

question dans les débats parlementaires - et le volet réglementaire est la voie royale pour régler les vraies questions. Les élus seraient-ils en train d'abdiquer leur pouvoir législatif ou craindraient-ils de l'assumer pleinement ? L'engagement éthique de nos élus ne peut se résumer à la stratégie de l'autruche.

Il nous faut également revenir sur le processus qui a mené au dépôt de l'avant-projet de loi. Il est pour le moins original - pour ne pas dire démagogique - de proposer aux citoyennes et citoyens organisés d'enclencher un débat sur l'informatisation des données médicales et psycho-sociales sur la base d'une seule proposition. Même en référant au mémoire ministériel d'avril dernier, il nous est impossible de retracer dans l'histoire de ce processus un moment où plusieurs scénarios ont été déposés et analysés sur la base des avantages et des inconvénients de chacun. Les quelques groupes rencontrés par la Régie de l'assurance-maladie du Québec se sont faits expliquer pour l'essentiel, la proposition contenue dans l'avant-projet de loi. Se pourrait-il qu'il n'existe qu'un seul scénario ? Si non, ne devrions-nous pas avoir eu accès aux autres ? Comment se fait-il que nous en soyons à l'étude d'un avant-projet de loi sans plus d'informations ? C'est à contresens. Si les décisions gouvernementales sont prises et sont fermes, pourquoi ne pas l'avoir clairement indiqué en déposant un projet de loi ?

Nous nous questionnons également sur le double rôle que serait appelée à assumer la Régie de l'assurance-maladie du Québec. Nous savons que la RAMQ s'acquitte déjà de l'administration du système québécois de santé et qu'elle le fait très bien. Mais est-ce une raison suffisante pour lui confier également la gestion des données cliniques ? Non. Pour des raisons évidentes, les citoyennes et les citoyens sont légitimés de craindre, voire même de refuser, toute juxtaposition du volet administratif et du volet clinique. Les risques de dérive sont trop importants.

Mais peut-être serait-il plus exact de parler du triple rôle de la RAMQ ? Est-il vrai que la RAMQ a des actions de Motus Technologies ? Est-il exact qu'elle siège sur le conseil d'administration de cette compagnie qui a développé l'unique projet déposé sur la table et que cette compagnie serait à toutes fins utiles l'unique fournisseur du MSSS et des établissements privés et publics, si le projet de carte à puce était mis en œuvre ? Pourquoi a-t-on le sentiment que les intérêts financiers des uns et des autres ont eu

préséance sur les besoins et les intérêts collectifs de la population québécoise ? Comment peut-on avoir laissé une telle situation se produire ? Chose certaine, on ne pourra aller de l'avant dans ce projet d'informatisation sans avoir élucidé cette question de conflit d'intérêts ou fait la preuve qu'il n'y avait qu'apparence de conflit d'intérêts. Cette preuve devra être faite publiquement.

Par ailleurs, nous nous questionnons sur les réelles motivations gouvernementales à vouloir développer un cadre juridique particulier pour encadrer le projet de carte à puce. Le processus a jusqu'à maintenant été d'une telle opacité qu'il est difficile de justifier cette soi-disant nécessité. Encore là, la preuve reste à faire.

Enfin, nous ne pouvons que conclure cette section de notre avis sans faire mention de l'énorme duperie populaire que prépare le gouvernement. Quand le ministre Trudel et les porte-parole de la RAMQ ont affirmé que le projet ne coûterait que 159 millions de dollars, ils ont odieusement versé dans la désinformation. Nous savons, sans compter la RAMQ elle-même, qu'il y a plus de 8500 établissements à mettre en réseau. Soit chaque établissement disposera de moins de 20 000 \$ pour l'achat de l'équipement, l'installation, la formation du personnel et l'entretien, soit le 159 millions ne concerne que les dépenses directes de la RAMQ comme ce fut le cas au moment de l'introduction de la carte d'assurance-maladie avec photo ? Dans ce cas, les dépenses des établissements ne disparaîtront pas. Pire encore, il faudrait que les directions amputent des services directs à la population pour s'offrir cette coûteuse technologie.

Si la mise en réseau de quelques cliniques médicales à Laval a coûté près d'un million de dollars par clinique, l'implantation de la carte à puce coûtera une véritable fortune au réseau de la santé et des services sociaux.

Devons-nous mettre autant d'argent dans un projet à la genèse douteuse et au développement encore plus douteux ou concentrer nos énergies et nos ressources à la consolidation de services publics qui ont particulièrement été malmenés depuis les compressions budgétaires de 1995 ? Est-il nécessaire de rappeler que le Québec occupe le dixième rang des provinces canadiennes pour le financement des services de santé et qu'il faudrait un investissement supplémentaire de 233 \$ par personne et par année simplement pour

atteindre la moyenne canadienne - soit 1,7 milliard \$ par année - ? Est-il nécessaire de souligner également que le caractère distinct du Québec est palpable dans le sous-investissement éhonté des services à domicile publics ? Faut-il sonner l'alarme une fois de plus parce que le Québec est la province où les dépenses privées de santé augmentent le plus rapidement ? Faut-il rappeler qu'en 2002, des citoyennes et des citoyens n'ont toujours pas un accès réel aux médicaments ? Elles sont là les véritables priorités, pourquoi faire diversion avec l'informatisation des dossiers médicaux et sociaux ? On a l'impression que le gouvernement nous propose de changer le mât d'un bateau qui coule.

En conclusion

Les 150 personnes présentes à notre journée d'étude sur l'informatisation des dossiers médicaux et psychosociaux nous ont unanimement recommandé, sur la base des informations dont nous disposons à ce moment, un rejet de la proposition gouvernementale d'instaurer une carte d'assurance-maladie à microprocesseur au Québec et de créer un méga fichier d'information. Ils ont même répertorié un éventail des moyens d'action possibles si le gouvernement décidait d'aller de l'avant en déposant un projet de loi.

Il n'y a rien dans l'avant-projet de loi qui justifierait de réviser cette position qui, au contraire, se consolide. L'avant-projet de loi n'est rien de plus qu'un véritable miroir aux alouettes.

Plus encore. Rien ne nous a convaincu de la nécessité d'investir du temps, des énergies, des ressources humaines et des fonds publics dans un projet d'informatisation des dossiers médicaux et sociaux des Québécoises et des Québécois à ce moment-ci.

Nous demandons au gouvernement de mettre fin à ce projet et de s'attaquer enfin aux véritables priorités. Ce sera là notre seule recommandation.