

La puce sceptique

Une puce secrète mais un avant-projet de loi quand même

Éditorial

Le 11 décembre 2001, l'ex-ministre de la Santé et des Services sociaux, M. Rémy Trudel déposait un nouveau mémoire au Conseil des ministres recommandant que son gouvernement avance le projet d'une carte d'assurance-maladie à microprocesseur (une carte à puce). Neuf jours plus tard, il déposait à l'Assemblée nationale un avant-projet de *Loi sur la carte santé du Québec*. Le gouvernement québécois a prévu recevoir les mémoires sur l'avant-projet de loi jusqu'au début février et rencontrer des groupes triés sur le volet en commission parlementaire dès la mi-février.

Bref, le gouvernement n'a pas de temps à perdre et on le sent bien. Mais est-ce une raison acceptable pour tourner les coins démocratiques un peu ronds ? Est-ce un motif raisonnable pour refuser l'accès aux études et aux analyses réalisées par la Régie de l'assurance-maladie du Québec ? Études qui ont été payées à même les fonds publics ! L'introduction du résumé de renseignements de santé (RRS) signifie-t-elle que le gouvernement a enfin décidé d'instaurer une carte à puce dont l'objectif serait l'amélioration de la qualité des services ? Pourquoi bousculer tout le monde pour un projet de carte à puce qui, jusqu'à maintenant, n'a pas fait ses preuves d'autant plus que le projet pilote de Laval n'était pas concluant ?

Dans ce deuxième numéro de la Puce sceptique, nous examinerons donc les grands éléments de cet avant-projet de loi mais nous porterons aussi un regard critique sur les processus entourant l'étude de ce projet par la Commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale du Québec.

Des études que Québec refuse de rendre publiques

Tout ce que les groupes ont en main pour étudier l'avant-projet de loi, c'est une partie du premier mémoire ministériel déposé au Conseil des ministres en avril 2001, une partie de celui déposé en décembre et l'avant-projet de loi lui-même. Ce qui est bien peu !

Trois semaines avant le début de la commission parlementaire, la Régie de l'assurance-maladie du Québec refusait toujours de rendre publiques à des groupes comme l'Institut de recherches cliniques de Montréal, les études et les analyses réalisées sur le projet de carte à puce.

Pire, l'Agence des technologies et des modes d'intervention en santé (ATMIS), un organisme gouvernemental chargé de conseiller le ministre de la Santé sur les conséquences de l'utilisation des nouvelles technologies n'a pas eu accès à des documents cruciaux qui lui auraient permis de remplir son mandat. (Le Devoir, 5 février 2002).

Bien sûr, la Régie de l'assurance-maladie du Québec (RAMQ) se défend de censurer l'information. Pour elle, «la commission parlementaire ne porte que sur le principe de doter ou non les Québécois d'une carte santé à microprocesseur et non pas sur les détails de son implantation. La vraie discussion sur cette carte... viendra après coup, une fois que le gouvernement aura arrêté sa décision finale».

Ce n'est pas sérieux ! Dans l'avant-projet de loi déposé par le ministre Trudel, il n'y a pas qu'une seule question mais 126 articles de loi dont certains sont très précis sur les finalités et les modalités prévues par le ministère de la Santé et des Services sociaux.

La RAMQ refuse non seulement de livrer les détails du projet actuel mais en plus, elle garde le silence sur les utilisations prévues ou possibles de ces dispositifs (Le Devoir, 5 février 2002).

Devrions-nous être rassuré du fait que la Régie de l'assurance-maladie a prévu produire à l'intention du grand public un outil de vulgarisation qui serait distribué durant les travaux en commission parlementaire ? Au contraire ! La RAMQ entreprendra une véritable propagande sans avoir préalablement respecter les règles de base des consultations dites démocratiques. Quel est son but ? Convaincre la population que nous avons besoin de cette carte à puce sans pour autant afficher ouvertement ce à quoi cette carte devrait et pourrait réellement servir !

Pour faire une analogie, une carte à puce, c'est comme un ordinateur : on peut s'en servir pour créer des chefs d'œuvre comme pour écrire des obscénités. Tout dépend des intentions et des actions de celui qui contrôle la technologie. Quelles sont les véritables intentions du ministère, de la RAMQ, du gouvernement ? Que feront-ils une fois que la technologie aura été implantée ? Changer unilatéralement les règles du jeu ? Quelles certitudes avons-nous que tel ne sera pas le cas ?

Comme le ministère et la Régie refusent de répondre aux questions, nous espérons qu'ils nous permettront d'y aller d'une analyse et d'une interprétation prudentes.

Les éléments-clé du projet de carte à puce

Dans l'avant-projet de loi déposé en décembre dernier, nous apprenons que la carte à puce devrait avoir cinq grandes fonctions :

- La vérification de l'admissibilité
- La production d'un relevé de services
- La production de données sur la consommation
- Le service d'identification
- Le résumé des renseignements de santé.

Reprenons ces éléments un par un pour voir de quoi il pourrait en retourner vraiment.

• *La vérification de l'admissibilité*

Il est prévu, dans l'avant-projet de loi, que la carte permettrait de vérifier en temps réel si la carte d'assurance-maladie est valide. Cela peut sembler simple. Mais que se passerait-il si par erreur, une carte était désactivée ? Les personnes seraient-elles soignées quand même ? Quels seraient leurs recours ? Le projet de loi n'aborde pas ces questions.

La carte permettrait également de vérifier le niveau d'assurance auquel la personne a droit. Bien que nous ayons déjà traité cette question dans notre premier numéro de la Puce sceptique, il nous semble essentiel d'y revenir. Comment justifier une telle affirmation alors que tous les Québécois et toutes les Québécoises ont un accès universel aux services donc le même niveau d'assurance sans égard au statut ou au revenu de chacun ? Est-il dans les intentions gouvernementales de remettre en question le principe d'universalité pour consolider des partenariats avec le privé et multiplier les occasions d'affaire ? L'accès à certains documents nous aurait permis d'aller vérifier cette question particulière mais cela est impossible. Pourquoi le gouvernement

met-il tant d'efforts à cacher les documents qui nous auraient permis de répondre à cette question ?

- **La production d'un relevé de services**

Ce relevé ferait en sorte qu'on vous remettrait, à la fin de chaque épisode de soins, un relevé indiquant combien vous venez de coûter au système québécois de santé et de services sociaux. Ce faisant, le ministère introduirait une nouvelle façon de voir l'accès aux services : une vision individuelle pour une responsabilisation individuelle. La RAMQ a-t-elle évalué si le fait de se voir remettre un document comme celui-là pourrait amener des personnes à sous-consommer des services parce qu'elles se sentiraient coupables d'être malades et de coûter cher ?

Cela est tout à fait en rupture avec les assises du système québécois de santé : la solidarité entre les mieux nantis et les moins bien nantis, la solidarité entre les bien-portants et les malades. En 1994, le Parti Québécois écrivait même dans son programme électoral : «L'un des secteurs privilégiés d'expression de la social-démocratie est celui de santé, véritable préalable au développement de l'individu et même de la société toute entière. Il y a plus de vingt ans, les Québécoises et les Québécois, conscients du coût matériel et moral intolérable qu'entraînait l'approche individualiste de la santé décidaient d'en faire une responsabilité collective. Ce choix était le bon». Ce même parti nierait-il aujourd'hui ce qu'il a écrit en 1994 ?

Le relevé permettrait, à terme, qu'on vous remette un relevé de services annuel qu'on vous inviterait à joindre à votre déclaration d'impôt pour évaluer si vous avez les moyens de rembourser, après-coup, une partie du coût des services reçus (comme cela se fait déjà au fédéral avec les pensions de vieillesse et l'assurance-chômage). Est-il dans les intentions gouvernementales d'arriver à la production d'un tel relevé annuel ? L'interdiction d'avoir accès aux documents de la RAMQ nous empêche de répondre avec certitude à cette question.

- **La production de données sur la consommation**

En informatisant, la Régie de l'assurance-maladie du Québec aurait accès en temps réel aux données sur la consommation de services. Mais pour en faire quoi? Nous l'ignorons toujours.

Ce que nous savons par contre, c'est qu'il peut être dangereux de centraliser dans un même lieu autant d'informations sensibles. C'est pourquoi plusieurs questions s'imposent. Est-il souhaitable que celui qui administre le système ait

aussi accès aux informations médicales ou sociales ? La Régie pourrait-elle croiser ces informations avec les autres banques de données qu'elle possède déjà ? Qui aurait le droit de se servir de cette banque de données ? Faudrait-il payer pour le faire ? Si oui, qui aurait alors les moyens d'y avoir accès ? Alors que la prévention est déjà le parent pauvre du système actuel, la banque de données ferait-elle en sorte que tous nos regards se porteraient sur la maladie et non sur la santé de la population québécoise ? Pourquoi ne pas confier la gestion de la banque de données à un organisme indépendant ?

La Régie est-elle en conflit d'intérêt dans ce dossier ? Nous avons, en effet, appris que la RAMQ posséderait 500 000 actions de la compagnie Motus Technologies qui aurait justement eu le contrat exclusif pour la vente de la technologie aux établissements publics et aux cliniques privées (Direction informatique, août 2001). N'est-il pas anormal qu'un organisme gouvernemental se retrouve dans une telle situation ?

Beaucoup de questions et peu de réponses. Pourtant, on nous demande quand même de donner notre aval au projet gouvernemental maintenant. Pourquoi devrions-nous faire confiance si aveuglément ?

- **Le service d'identification**

Si le gouvernement donnait suite à son projet d'instaurer la carte à puce, notre numéro d'assurance-maladie (NAM) serait utilisé à plusieurs fins : l'identification du patient certes mais aussi, ce numéro serait la clé qui donnerait accès à notre dossier médical et social, une clé qui permettrait de faire de la recherche de dossiers dans le méga-fichier central.

Rappelons que dans 500 établissements publics, 6500 cliniques médicales et 1500 pharmacies, des intervenants-es munis-es d'une carte spéciale pourraient avoir accès à notre dossier. Malgré cela, le ministère n'a pas cru bon de définir avec précision qui aurait accès à quoi. À tout ce beau monde du réseau de la santé, il faudrait ajouter tous ceux à qui vous avez fourni votre numéro d'assurance-maladie par le passé - club vidéo, centre de condition physique, notaire, institutions financières, grands magasins pour l'obtention d'une carte de crédit, assureurs privés, etc. Pour votre enfant, vous devrez ajouter l'école, le service de garde, le camp de jour, les scouts, les services de loisir, etc.

En fait, on doit se demander comment il se fait que le ministère ait retenu le numéro d'assurance-maladie comme identifiant unique alors que la technologie lui permettrait de garder dans la mémoire de votre carte tous les numéros de dossiers que vous pourriez avoir dans un CLSC et dans les cliniques privées.

Pourquoi payer pour une technologie qu'on se refuserait à toute façon à utiliser ?
À qui cela peut-il profiter ?

Cette proposition a quelque chose de complètement loufoque. Nous pourrions même ajouter qu'elle mine le sérieux de la démarche que le gouvernement nous demande d'endosser.

- **Le résumé des renseignements de santé**

Le résumé des renseignements de santé dont il est question dans l'avant-projet de loi ne serait pas en soi le dossier médical d'une personne mais quelques éléments. Ce résumé ne serait pas non plus un outil qui permettrait à un établissement hospitalier de transmettre les résultats de nos examens (de laboratoire ou radiologiques) à notre médecin traitant. Par ailleurs, il peut être intéressant de se demander, à l'instar de la Commission d'accès à l'information, si la création d'un résumé des renseignements de santé est nécessaire pour tous les Québécois ? » (Le Devoir, 21 décembre 2001).

Cette question est d'autant plus pertinente que le gouvernement semble faire peu de cas des informations contenues dans le résumé des renseignements de santé. Par exemple, une personne pourrait refuser qu'une information y soit notée et même un professionnel pourrait refuser d'inscrire une information s'il juge que cela n'est pas dans l'intérêt de son patient.

Dans la mesure où ce dossier ne contiendrait que des renseignements fragmentaires ou incomplets, quel-le professionnel-le perdra son temps à consulter un tel résumé des renseignements de santé ? À qui ce résumé pourrait être utile ?

Puisque le ministère ne rend pas public ses études sur cette question, nous irons de l'avant avec nos propres hypothèses. Nous nous le permettrons d'autant plus que ce volet dit clinique est apparu dans la documentation ministérielle très tardivement soit le 11 décembre dernier. Rappelons qu'en septembre dernier, l'attachée politique du ministre Trudel affirmait que la carte «ça ne contribue pas à l'amélioration de la santé mais à améliorer l'administration du système de santé».

Se pourrait-il que ce résumé soit seulement utile au gouvernement québécois pour convaincre la population que la carte à puce vise d'abord à améliorer la qualité des services alors que nous observons bien que la presque totalité des objectifs poursuivis avec la carte seront de nature administrative ? Nous serions portés à croire qu'oui.

Les coûts d'implantation de la carte à puce

Lors de la conférence de presse qui a suivi le dépôt de l'avant-projet de loi en décembre dernier, les porte-parole du ministère affirmaient que ce projet ne coûterait que 159 millions.

Des informations glanées ici et là nous indiquent qu'encore là, la population québécoise a droit à des demi-vérités. Ce chiffre n'est pas faux - c'est ce que cela coûterait à la Régie de l'assurance-maladie elle-même - mais il cache une réalité beaucoup plus importante. Les 8500 établissements, cliniques et pharmacies¹ devraient assumer eux-mêmes l'achat de l'équipement et de la technologie. Dans le cas des 500 établissements publics, cela signifierait des coupures dans les services directs à la population pour faire l'acquisition de l'équipement, acheter la technologie, former le personnel et finalement, faire l'entretien des appareils.

Le ministère a-t-il évalué comment cela pourrait coûter au réseau public de la santé et des services sociaux ? Si oui, quelle est la facture globale ? La cache-t-on parce que dans la réalité, cela se chiffrerait à plusieurs centaines de millions de dollars ? Si non, n'est-ce pas irresponsable ? La Coalition Solidarité Santé est convaincue que la population n'embarquerait pas dans le projet gouvernemental de carte à puce si on lui disait honnêtement, comment coûtera cette opération et qui devra assumer la facture des cliniques privées et des pharmacies qui sont aussi des entreprises privées.

En conclusion

En y regardant de près, le projet gouvernemental manque non de transparence mais aussi de rigueur.

- Le ministère n'a jamais fait la preuve que la carte à puce serait un bon outil, un plus pour le système québécois de santé et de services sociaux.
- Il cache les études et les analyses qui nous permettraient de comprendre où il veut aller et comment il ira ; bref, comment il compte utiliser cette technologie.

¹ Dans le dernier numéro de la Puce sceptique, nous avons souligné que l'implantation de cette technologie à Laval avait coûté plus de 11 millions pour relier 12 cliniques médicales au réseau.

- Il cache les coûts réels de l'implantation de cette technologie dans les établissements publics.
- Il camoufle les visées administratives derrière une pseudo-application clinique qui ne résiste pas à une analyse rigoureuse.
- Il a soumis un seul projet, une seule façon de faire, sans démontrer qu'il avait étudié divers scénarios et que celui qui avait été retenu était supérieur aux autres.
- Il a omis de consulter les citoyennes et les citoyens, les intervenants-es du réseau pour connaître leurs besoins et leurs attentes.
- Il demande de faire confiance aveuglément à nos élus-es alors que dans l'avant-projet de loi, on nous annonce que les questions importantes seront traitées par voie réglementaire c'est-à-dire sans que l'Assemblée nationale n'en soit saisie.

Bref, rien ne va plus. On ne peut demander à la population de se porter à la défense d'un projet gouvernemental si le ministère cache ce qu'il compte faire avec cette technologie, s'il refuse de dévoiler combien les contribuables devront payer pour l'implanter, s'il ne met pas sur la table des analyses sérieuses qui démontreraient en quoi cela peut être utile à l'amélioration de la qualité des services et qu'il ne fait pas la preuve que c'est le meilleur choix parmi un ensemble d'options qu'il a étudiées avec rigueur et objectivité dans une perspective de bien commun.

À quelques mois des prochaines élections provinciales, les citoyennes et les citoyens sont aujourd'hui les seuls qui peuvent freiner une machine qui, manifestement, s'est emballée. Comment ? En contactant nos députés, en exigeant d'elles et d'eux :

1. que toutes les études réalisées par la RAMQ soient rendues publiques ;
2. que la lumière soit faite sur l'apparence de conflit d'intérêt de la RAMQ ;
3. que le ministère fasse connaître les coûts réels du projet pour l'ensemble du réseau de la santé et des services sociaux au Québec ;
4. que les objectifs réellement poursuivis par le gouvernement du Québec soient étalés au grand jour et débattus à leur mérite.

Ce n'est qu'ainsi qu'un véritable débat public pourra s'amorcer.