

**PROJET DU GOUVERNEMENT DU QUÉBEC  
D'IMPLANTER UNE CARTE À MICROPROCESSEUR DANS  
LE RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX**

**MÉMOIRE**

préparé par la Fédération des travailleurs et travailleuses du Québec (FTQ)  
et présenté à la Commission des affaires sociales



**8 février 2002**

Fédération des travailleurs et travailleuses du Québec (FTQ)  
545, boul. Crémazie Est, 17<sup>e</sup> étage  
Montréal, Qc H2M 2V1

Téléphone : (514) 383-8000  
Télécopieur : (514) 383-8001  
Courriel : [ftq@ftq.qc.ca](mailto:ftq@ftq.qc.ca)

**Dépôt légal – 1<sup>er</sup> trimestre 2002**  
**Bibliothèque nationale du Québec**  
**ISBN 2-89480-101-7**

## TABLE DES MATIÈRES

Préambule _____	1
Le contexte _____	1
La problématique _____	2
L'amélioration des soins de santé, les TIC et l'avant-projet de loi _____	4
Des questions à profusion _____	6
De façon générale _____	7
De façon plus spécifique _____	8
Les coûts : une dimension incontournable _____	10
Conclusion et recommandations _____	11



## PRÉAMBULE

Forte des quelque 500 000 membres qu'elle représente dans l'ensemble des secteurs d'activité de la société québécoise, la Fédération des travailleurs et travailleuses du Québec est heureuse de porter à la connaissance de la Commission des affaires sociales sa position sur l'avant-projet de loi déposé à l'Assemblée nationale le 19 décembre dernier par le ministre de la Santé et des Services sociaux, monsieur Rémy Trudel, visant l'implantation de « *la carte santé du Québec* ».

Acteur de premier plan sur la scène québécoise, la FTQ souhaite jouer un rôle significatif dans un débat qui touche l'ensemble de ses membres à titre de citoyens et citoyennes bénéficiaires de soins, dont plusieurs le sont aussi à titre de travailleurs et de travailleuses du réseau de la santé et des services sociaux.

## LE CONTEXTE

Mais avant d'entrer dans le vif du sujet, permettez-nous d'exprimer notre étonnement face à la précipitation manifeste du gouvernement du Québec — et de la Régie de l'assurance maladie du Québec — pour que d'ici la fin de 2002, c'est-à-dire d'ici quelques mois, tout soit mis en place pour permettre la distribution de 7,4 millions de cartes à microprocesseur, dans le cadre d'un nouveau système de gestion et de prestations des services de santé, régi désormais par l'utilisation des nouvelles technologies de l'information et des communications.

Vous n'êtes pas sans savoir qu'en 1999, la RAMQ, avec l'appui du gouvernement du Québec, mettait en place un projet, dans la ville de Laval, afin d'expérimenter une telle utilisation d'une carte santé. Le projet de Laval devait s'étendre de janvier 1999 à juillet 2002, soit une durée de trois ans et demi. Nous tenons à rappeler quel était le mandat donné à la RAMQ et consacré par le décret gouvernemental portant le numéro 1177-99 :

*« démontrer ... les principales fonctionnalités et exposer certains concepts entourant le volet clinique du système de carte santé à microprocesseur, soit : l'utilisation de carte à microprocesseur et d'une banque de données anonymes pour l'accès et la sécurisation du dossier carte santé et la gestion du consentement de l'utilisateur à l'accès à son dossier carte santé ... »*

Cependant, la RAMQ décidait de mettre un terme au projet plusieurs mois avant l'échéance prévue, sans que démonstration suffisante n'ait été faite du succès de cette expérimentation. C'est ce que nous comprenons des évaluations de la Commission d'accès à l'information et du Comité de surveillance du projet de Laval<sup>1</sup>.

De plus, le libellé du décret 1177-99 se terminait comme suit :

---

<sup>1</sup> Commission d'accès à l'information, *Évaluation du projet Vitrine dossier carte santé de Laval de la Régie de l'assurance maladie du Québec*, décembre 2001 et Comité de surveillance du projet Vitrine PRSA – carte santé Laval, *Le consentement du patient au partage de ses informations cliniques*, septembre 2001, textes obtenus sur support électronique.

« *Qu'à la suite de la réalisation du projet Vitrine PRSA-Carte santé, un débat public sur les enjeux sociaux, éthiques et juridiques du projet de la carte santé à microprocesseur soit tenu préalablement à la décision de l'implantation du système à l'échelle du Québec* ». (Nous soulignons)

**Force est de constater, à la lecture des débats parlementaires, des dossiers de presse et des diverses analyses de groupes de pression, que le ministère et la Régie ont décidé de procéder de manière prématurée. L'implantation du système a été annoncée et avec tout le respect que nous avons pour la Commission des affaires sociales qui a été chargée de tenir des auditions publiques, le « débat public » se limite à quelques audiences avec des groupes sélectionnés. Il s'agit donc, dans les faits, d'une consultation restreinte, ce que nous déplorons vivement.**

Qui plus est, l'avant-projet de loi a été publié sans autre analyse et sans que ne soit mise à la disposition du grand public toute la documentation nécessaire à l'étude éclairée d'une question aussi délicate et complexe que celle de la santé et des renseignements sur la santé des individus, d'autant plus qu'il s'agit là, par son ampleur, d'un projet sans précédent.

**Aucune personne, ni novice ni experte, ne peut émettre une opinion avisée et achevée sur l'avant-projet de loi, sans qu'elle n'ait eu à sa disposition les instruments pour peser les pour et les contre, pour juger de l'éventail des possibilités et des scénarios, et pour se prononcer de manière sensée et avisée. Pour ce faire, il faudrait avoir l'opportunité d'examiner chacune des solutions envisageables et d'en mesurer les avantages et les inconvénients.**

Certains pourraient être tentés de nous opposer les résultats de sondages qui voudraient que la très vaste majorité de la population soit d'accord avec l'implantation d'une carte à microprocesseur prometteuse de l'amélioration des soins de santé, de prévention et d'accélération des processus, tout en garantissant les règles de sécurité et de confidentialité des renseignements de nature personnelle. Soit.

Mais il y a loin de la coupe aux lèvres. Loin de donner de telles assurances, l'avant-projet de loi soulève davantage de questions qu'il n'apporte de réponses, comme nous le verrons ci-après.

## **LA PROBLÉMATIQUE**

Dans un premier mémoire présenté en avril 2001 par le ministre Trudel au Conseil des ministres sur l'implantation éventuelle de la carte santé à microprocesseur<sup>2</sup>, le ministre faisait état de la problématique à partir des constats suivants :

---

<sup>2</sup> Gouvernement du Québec, Mémoire au Conseil des ministres, *L'implantation de la carte d'accès santé à microprocesseur et la contribution de la RAMQ à la modernisation du système de santé et des services sociaux*, Partie accessible au public, 2 avril 2001. Les textes en italique sont tirés de ce mémoire.

Tout d'abord, les **limites des mécanismes en place pour la gestion** des régimes publics d'assurance santé :

- ✓ *« Dans sa facture actuelle, la carte d'assurance maladie ne pourra plus être le moyen d'identification sans équivoque, surtout à l'ère numérique dans laquelle s'engagent le système de santé et ses organisations : elle ne permet pas de transférer les données d'identification qu'elle véhicule vers les médias et les systèmes informatiques. »*
- ✓ *De façon générale, les mécanismes actuels de traitement a posteriori des demandes de paiement et de rémunération des professionnels présentent des limites qui ne permettent pas de garantir, dans tous les cas, que seules les personnes ayant droit aux services assurés en bénéficient.*
- ✓ *Faute d'information sur la valeur monétaire des services reçus, la plupart des citoyens méconnaissent leur privilège d'assurés et ne sont pas incités à rationaliser leurs habitudes de consommation des services de santé. »*

Le ministre soulignait ensuite les **limites à l'intégration des services et au bon fonctionnement du réseau** de la santé et des services sociaux :

- ✓ *« L'identification unique, de manière simple, efficace et sans équivoque des usagers, quel que soit le lieu de dispense des services, constitue un épineux problème à résoudre. De plus, l'accès à des données d'identification continuellement à jour et accessibles à l'échelle du Québec s'inscrit parmi les attentes exprimées par les établissements pour simplifier leurs opérations et accroître l'efficacité et l'efficience de leurs communications et relations avec leurs clientèles. »*
- ✓ *...l'utilisateur doit désormais fréquenter plusieurs établissements et composer avec plusieurs intervenants. L'information le concernant est de plus en plus répartie dans plusieurs dossiers cliniques sous la garde d'autant d'établissements et de cabinets qu'il fréquente. Cette fragmentation requiert un partage accru entre les intervenants et les établissements, et ce, dans un délai de plus en plus court, afin d'assurer le continuum des soins.*
- ✓ *...l'intégralité et la disponibilité en temps opportun des données [relatives aux processus de traitement des demandes de paiement et de rémunération des professionnels et les sommaires d'hospitalisation] sont nécessaires à la prise de décision éclairée pour la gestion d'un réseau intégré de services. »*

Le ministre ajoutait enfin à cette problématique la nécessité d'assurer la **protection des renseignements personnels et le respect du droit à la vie privée et du secret professionnel. C'est là une question extrêmement délicate et décisive.**

La solution privilégiée par le ministre pour résoudre ces divers éléments de cette problématique était alors l'implantation de la *Carte d'Accès Santé* et la contribution de la Régie de l'assurance maladie du Québec à la modernisation du système de santé et des services sociaux.

## **L'AMÉLIORATION DES SOINS DE SANTÉ, LES TIC ET L'AVANT-PROJET DE LOI**

À la FTQ, nous sommes de ceux pour qui l'utilisation sociale des technologies de l'information et des communications (TIC) constitue une voie incontournable. Non pas comme une fin en soi, mais comme moyen. Dans le domaine de la santé et des services sociaux, le recours à ces technologies est indissociable des buts poursuivis.

**À notre avis, deux objectifs doivent être au centre du projet, encadrés par la nécessité d'assurer la protection et la sécurité des renseignements :**

- 1. Faire en sorte que les personnes soient mieux et plus rapidement traitées.**
- 2. Donner aux professionnels de la santé un meilleur accès à des dossiers de santé les plus complets possible en s'assurant de l'autorisation des personnes concernées.**

Nous considérons que la vérification de l'admissibilité en temps réel (i.e. immédiate), l'accélération de la production de données et d'indicateurs et l'amélioration des systèmes de gestion sont des objectifs secondaires, voire même qu'elles sont les conséquences souhaitables du recours qu'on aura fait aux technologies de l'information et des communications afin d'améliorer le système des soins de santé et des services sociaux. Mais en aucun cas, elles ne constituent pour nous le but premier de l'opération.

À la suite de l'adoption du mémoire d'avril 2001 du ministre Trudel par le Conseil des ministres, plusieurs groupes de pression en ont critiqué le caractère par trop administratif et plusieurs ont soulevé des questions qui sont pour la plupart restées sans réponse<sup>3</sup>.

Le 19 décembre 2001, l'avant-projet de loi était déposé, livrant les dispositions législatives requises pour la mise en œuvre de la solution retenue par le Conseil des ministres. Pour l'essentiel, il s'agit d'implanter un système fondé sur le modèle de cartes à microprocesseur privilégié en avril 2001, et plus spécifiquement :

- ✓ une *Carte Santé* délivrée à chaque personne assurée au sens de la *Loi sur l'assurance maladie* pour son identification sans équivoque;
- ✓ une *Carte d'Habilitation* délivrée aux intervenants pour leur identification sans équivoque lors de l'accès aux données et de l'utilisation des applications du secteur;
- ✓ un ensemble de produits et services, dont une infrastructure à clés publiques pour les intervenants afin de sécuriser les données et en contrôler l'accès et la circulation;

---

<sup>3</sup> Songeons seulement aux multiples questions adressées par la *Commission d'accès à l'information*, à celles du *Centre de bioéthique de l'Institut de recherches cliniques de Montréal*, ou encore à celles de la *Coalition solidarité santé*. À trois semaines du début de la commission parlementaire, la RAMQ se refusait toujours à divulguer les documents en sa possession, documents jugés essentiels à l'évaluation du projet de carte à puce dans le secteur de la santé. Voir l'article en première page du *Devoir* du 5 février dernier.



- ✓ un *Service d'identification des usagers* offert aux établissements et aux cliniques privées, le numéro d'assurance maladie devenant l'identifiant commun utilisé pour interagir en tout lieu avec le système de santé québécois;
- ✓ un *Résumé des renseignements de santé* de l'utilisateur conservé en fiducie à la Régie et contenant des données le caractérisant tels ses antécédents médicaux, ses allergies et intolérances, certains diagnostics confirmés, sa vaccination et sa médication active.

Outre les dispositions législatives relatives aux garanties de sécurité et de confidentialité des résumés de renseignements de santé, il est aussi proposé d'instituer un *comité de surveillance* relevant du ministre et formé de représentants des ordres professionnels, de la population et du gouvernement.

Les objectifs de la RAMQ dans la modernisation des mécanismes de gestion, sont les suivants :

- ✓ « *La vérification en ligne [en temps réel] de l'admissibilité des personnes aux régimes publics d'assurance santé et de leur couverture aux services assurés, incluant le régime d'assurance hospitalisation;*
- ✓ *L'établissement d'un lien entre la facturation et l'attestation de l'admissibilité et de couverture aux services assurés obtenue de la RAMQ;*
- ✓ *La production en ligne et en temps opportun d'information non nominative sur l'activité du secteur de la santé et des services sociaux;*
- ✓ *La production à l'attention des usagers et des personnes assurées d'information sur la valeur des services de santé et des services sociaux. »*

Depuis avril, le ministre a corrigé quelques irritants comme par exemple celui de la constitution d'un méga fichier (*l'Index Patient National*) regroupant en un seul lieu tous les numéros de dossiers cliniques d'une personne qui a été remplacé depuis lors par le *Service d'identification* ne contenant que les numéros assurance maladie. Des efforts appréciables ont aussi été déployés pour renforcer les règles de confidentialité et de protection des renseignements personnels.

**Cependant, à la face même de l'avant-projet de loi déposé par le ministre de la Santé et des services sociaux, et contrairement aux objectifs qui nous animent, il nous semble que le volet administratif risque de prendre le pas sur le volet clinique : à l'exception du résumé des renseignements qui s'adresse explicitement au volet clinique, l'ensemble des éléments de la solution proposée s'ordonnent autour du volet administratif, et sont motivées par une volonté d'amélioration du processus administratif de vérification, de contrôle, et de rationalisation et par des préoccupations financières. L'amélioration généralisée des soins de santé, objectif premier, est devenue accessoire.**

Alors qu'en avril 2001, le ministre soulignait à juste titre que plus l'information pertinente serait complète dans le dossier de l'utilisateur, plus les intervenants pourraient réduire le temps de prise en

charge d'un nouvel usager et mieux cibler leurs interventions en ayant connaissance des antécédents médicaux, des diagnostics, des vaccins reçus et de la médication active. Le ministre rappelait alors que les problèmes de santé liés à des effets indésirables de médicaments sont la cause de plusieurs cas d'hospitalisation.

**Or l'avant-projet de loi stipule que les *résumés des renseignements* ne se substitueront pas aux dossiers médicaux actuellement détenus par les professionnels en établissement ou en cabinet privé, dossiers qui devront obligatoirement être complétés et mis à jour.**

**De plus, une personne pourra purement et simplement refuser que soit constitué pour elle un tel résumé, ou encore, refuser d'y voir inscrit tel ou tel renseignement, selon qu'elle fait face à tel ou tel intervenant.**

**Quel professionnel de la santé sera intéressé à alourdir ses tâches et à engager sa pratique et ses responsabilités sur la base d'un résumé virtuellement partiel et incomplet, d'autant plus qu'il sera obligé de tenir le dossier clinique habituel?**

**Bref, le seul élément du plan du ministre qui aurait pu véritablement améliorer le volet clinique n'existe que sur une base volontaire, ce qui en amoindrit considérablement l'intérêt.**

Mais il ne s'agit pas là du seul « irritant ». L'avant-projet de loi, nous l'avons déjà dit, pose davantage de questions qu'il n'apporte de réponses. Si l'absence de publication et de diffusion d'une documentation fouillée et éclairante nous empêche d'en apprécier tous les tenants et aboutissements, rien ne nous interdit de formuler des interrogations.

Permettez-nous d'en soulever quelques-unes.

## **DES QUESTIONS À PROFUSION**

Comme l'a souligné la Commission d'accès à l'information (CAI) dans une lettre adressée le 18 décembre dernier au Comité ministériel du développement social,

*« ...le projet québécois est unique par son ampleur : résumé de renseignements de santé comprenant de nombreuses informations pouvant concerner les 7,4 millions de Québécois, création d'une seule banque de données pour l'ensemble de ces résumés, gestion de cette banque par un organisme public ayant un mandat d'assureur public, dix-sept catégories d'intervenants à qui seront délivrées des cartes à microprocesseur... Ne pouvant se fonder sur l'expérience étrangère, le projet mérite réflexion et débat. Il faut au préalable en soulever chacune des facettes. »*

## De façon générale

Il faut tout d'abord s'interroger de façon générale sur l'empressement avec lequel le ministère, de concert avec la RAMQ, entend procéder et sur l'ampleur — nationale — et sans précédent, qu'il entend lui donner.

La FTQ, tout comme d'autres intervenants, croit au recours aux technologies de l'information et des communications pour améliorer la qualité des soins de santé et des services sociaux et la gestion du réseau, et pour ce faire, **elle privilégie l'implantation graduelle et prudente d'un projet comme celui de la carte à microprocesseur.**

Il ne s'agit pas ici de décider d'un projet d'expérimentation comme celui de Laval auquel on a mis fin prématurément sans qu'il n'ait fait toutes ses preuves. Il s'agirait au contraire d'implanter un nouveau projet d'expérimentation fondé à partir des résultats d'une vaste consultation et d'un véritable débat public préalable, projet qui permettrait de déterminer les obstacles et de définir les adaptations nécessaires en cours de route, de circonscrire au fur et à mesure les besoins propres aux différents milieux d'intervention et aux multiples disciplines, pour en arriver à un projet « national » cohérent et performant.

Comment y arriver? Permettez-nous de citer ici quelques extraits des *Pistes d'action du groupe de travail sur la promotion de la modernité dans le réseau sociosanitaire québécois* publié à l'automne 2001<sup>4</sup> concernant la mise sur pied du Réseau de télécommunications sociosanitaire (RTSS) :

*« Plusieurs problèmes ont surgi parce qu'on a fait l'erreur d'imposer des systèmes ou des solutions technologiques élaborés en haut de la pyramide à l'ensemble du réseau, sans se préoccuper de savoir si ces solutions collaient à la réalité des milieux. »*

Et plus loin :

*« Les technologies de l'information demeurent toutefois des moyens, et leur valeur est étroitement liée à leur utilité. Pour cette raison, nous sommes convaincus que l'exploration de leurs possibilités devrait être menée à partir des préoccupations des utilisateurs et non de leurs caractéristiques techniques. »*

Et enfin :

*« La réflexion des membres du Groupe (...) suggère en fait que le gage de succès de l'évolution de notre réseau n'est pas tant lié à l'acquisition de la technologie qu'à la perception d'utilité de celle-ci et à sa maîtrise par les personnes qui oeuvrent au sein de notre réseau. »*

D'autres experts, dont par exemple Jean-Paul Fortin, l'un des concepteurs et dirigeants de l'expérience de carte santé à Rimouski au cours du milieu des années 1990, jugerait opportun le

---

<sup>4</sup> Le document, intitulé «*Au rythme de vos mots et de vos pas, nous créerons le réseau*», a été parrainé par la Conférence des régies régionales de la santé et des services sociaux du Québec et du Centre francophone d'informatisation des organisations. Il est disponible sur Internet.

déploiement graduel des différentes applications supportées par la carte à microprocesseur, «*axé sur une diffusion progressive et encadrée*», permettant «*de porter une plus grande attention aux adaptations requises pour répondre aux besoins...*»<sup>5</sup>.

**Nous favorisons donc une solution qui aura fait ses preuves graduellement, qu'on aura pu ajuster, corriger et parfaire au fil du temps : c'est là, pour nous, la clé de succès d'un projet d'une telle ampleur.**

## **De façon plus spécifique**

De façon plus spécifique, la FTQ questionne l'avant-projet à plusieurs titres. En voici, sans s'y limiter, un éventail.

Compte tenu, comme on l'a vu, du caractère éventuellement partiel des informations versées au résumé des renseignements, on peut se demander à juste titre si la création d'un tel système est nécessaire à l'amélioration des soins de santé. L'architecture proposée ne semble pas correspondre aux besoins des professionnels de la santé d'avoir accès à des dossiers partageables les plus complets possibles.

Qu'en est-il de l'informatisation des dossiers existants sur support papier qu'on n'est plus en mesure de stocker en établissement? Ne serait-ce pas là une priorité? Et si oui, à quel personnel, déjà insuffisant, s'adresserait-t-on pour accomplir ce surcroît de tâches? Aura-t-on les ressources suffisantes?

De plus, comment arriver à concilier de tels besoins de partage d'informations à la nécessité, simultanée, d'assurer le contrôle de l'utilisateur sur la divulgation et la circulation de renseignements soumis à des règles strictes de sécurité et de confidentialité?

À quoi servira concrètement la création d'une banque de données pour l'ensemble des résumés de renseignements dont les uns seraient complets, d'autres partiels et d'autres enfin, absents? Pour produire des indicateurs nécessairement non représentatifs de la réalité sociosanitaire québécoise?

Comment justifier la centralisation d'une seule banque de données plutôt, par exemple, que de concevoir une structure décentralisée, régionalisée et mise en réseau au moyen du Réseau de télécommunications sociosanitaire (RTSS)? Est-il possible de démontrer que la création d'une banque de données centrale constitue la meilleure solution? La sécurité est-elle plus grande dans un méga fichier identitaire ou dans des fichiers décentralisés qu'on peut le cas échéant choisir de mettre en réseau pour constituer des banques centrales d'informations anonymes?

Comment justifier que pas moins de dix-sept catégories d'intervenants pourront détenir une carte d'habilitation, sans compter «*toute autre catégorie de personnes déterminée par règlement du*

---

<sup>5</sup> Voir le *Supplément : veille carte accès santé Québec* du Centre de bioéthique, Institut de recherches cliniques de Montréal, No 29, 28 janvier 2002.

*gouvernement* »? La longue liste des intervenants ne compromet-elle pas, à elle seule, la notion de sécurité et de confidentialité? La création d'un répertoire des intervenants, alimenté par les établissements et les ordres professionnels par delà le consentement des intervenants concernés, est-elle nécessaire? Pourquoi, comme le demande la CAI, «*la structure de technocentre et les autorités de certification mises en place dans le réseau de la santé avec le Réseau de télécommunications sociosanitaire sont-elles insuffisantes* »?

Bien sûr, il y a la notion de consentement des personnes. À moins d'avoir choisi la politique de l'«*opting-out* », les personnes seront réputées avoir donné leur consentement général préalable à ce que tout intervenant habilité inscrive tous les renseignements à son résumé de renseignements, à toutes les occasions. Peut-on penser que toutes les personnes, au Québec, sauront faire un choix délibéré et éclairé? Comment sauront-elles justifier tantôt un consentement, tantôt un non-consentement, selon le type d'intervenants, les fins spécifiques des interventions, les motifs, les périodes de temps, etc.? **Nous sommes d'avis que cette question extrêmement complexe, et toutes les règles relatives aux divers consentements doivent être discutées et examinées à la loupe.**

Faut-il avaliser sans questionnement le fait, sans précédent, que la RAMQ ait à gérer une banque de renseignements cliniques devant servir à des fins autres qu'administratives? Lorsqu'on connaît à convoitise dont ont fait l'objet les données détenues par la SAAQ, on peut imaginer celle des assureurs et des employeurs pour celles de la RAMQ. Pour nous, il s'agit là d'un enjeu primordial. S'est-on assuré suffisamment de l'étanchéité du système projeté et de la pérennité de cette étanchéité au fur et à mesure de l'évolution technologique et électronique? A-t-on prévu un processus quelconque de certification et d'homologation, garant au plus niveau de la sécurité du système?

Le service d'identification basé sur le numéro d'assurance maladie (NAM) est-il sécuritaire? Le NAM circulant à plusieurs fins dans de nombreuses sphères d'activité (institutions bancaires, services juridiques, système d'enseignement, secteur de l'immobilier, etc.)<sup>6</sup>, pourquoi ne pas avoir privilégié l'existence de deux numéros, l'un clinique et l'autre administratif, ou d'onglets différenciés selon les finalités?

De façon plus générale, quelles sont les autres solutions envisageables? Comment tenir compte de l'existence de projets innovateurs locaux? A-t-on projeté l'informatisation de l'ensemble des établissements, la compatibilité des systèmes, leur arimage, leur mise à niveau?

Selon la CAI, «*certaines systèmes d'information répondent aux besoins spécifiques du virage ambulatoire, d'autres à des pathologies particulières (...) et d'autres à des services particuliers offerts à la population (Info-Santé, Intégration CLSC).* » Comment ces divers systèmes s'intégreront-ils au projet de la carte à microprocesseur? Leur existence, à divers niveaux, impliquera-t-elle la duplication d'informations en plusieurs endroits?

---

<sup>6</sup> La CAI est quotidiennement confrontée aux plaintes de citoyens concernant l'exigence abusive d'organismes publics et privés qui requièrent indûment le numéro d'assurance maladie, ou le permis de conduire, ou le numéro d'assurance sociale à des fins d'identification. La carte d'assurance maladie est de plus considérée comme l'identifiant le plus universel.

Finalement, comme le constate la CAI, « *les règles entourant les droits d'accès aux renseignements de santé n'ont pas été discutées* »; l'avant-projet de loi « *ne dit pas qui aura droit à quoi* ». C'est une question pourtant élémentaire...

À ces questions, qui ont par ailleurs un caractère limité, nous tenons à ajouter une autre dimension, celle des coûts d'un tel projet.

## **LES COÛTS : UNE DIMENSION INCONTOURNABLE**

Dans son mémoire d'avril 2001, le ministre Trudel faisait état des implications financières de la mise en place et de l'opération de la carte santé à microprocesseur. Selon lui, les coûts d'implantation seraient de 150,6 millions de dollars alors que les coûts annuels récurrents seraient de 34,4 millions \$.

Cette évaluation préliminaire repose sur l'hypothèse qu'au moment de l'implantation, en janvier 2003 — dans moins de 11 mois—, l'inforoute de la santé aura rejoint tous les établissements, toutes les pharmacies ainsi que tous les cabinets privés.

Or, à ce jour, près de 50 % des établissements publics ne sont pas encore informatisés. Allez savoir combien de pharmacies et de cabinets privés le sont ou ne le sont pas? Qui paiera pour une telle informatisation? Quelle sera la facture? L'implantation de tout processus d'informatisation requiert par ailleurs des sessions de formation, c'est-à-dire l'embauche de formateurs, l'organisation temporelle de telles sessions, la libération de personnel, etc. Combien coûtera l'opération?

Selon une étude réalisée aux États-Unis par le Groupe Standish, seulement 10 % des projets d'implantation de systèmes intégrés sont complétés à temps et en respectant les budgets prévus. La moyenne des dépassements des coûts prévus est de 178 % et celle des délais, de 230 %. De plus, plus d'un tiers des projets sont abandonnés en cours de réalisation.<sup>7</sup> Pour ne prendre que quelques exemples, le coût du projet de gestion intégré des ressources humaines, matérielles et financières du gouvernement du Québec (GIREs), estimé à l'origine à 85 millions de dollars, est aujourd'hui révisé à la hausse, pour atteindre la somme minimale de 255 millions, soit 200 % de plus<sup>8</sup>. En Ontario, le gouvernement vient d'abandonner le projet de « *Smart Card* » en raison d'une sous-estimation des coûts.

Il faut donc une assise solide pour promouvoir un projet comme celui de la carte santé, dans un contexte où les difficultés financières ne cessent de s'aggraver dans l'ensemble du réseau de la santé et des services sociaux. Il n'est pas une journée où nous n'entendons pas parler de manque de ressources, humaines et techniques, de réclamations financières ou de nouvelles restrictions.

---

<sup>7</sup> Salwyn, André, *Un outil pour choisir le ERP qui convient à ses besoins*, Les Affaires, 10 février 2001.

<sup>8</sup> Normand, François, *Montréal choisit SAP pour unifier informatiquement la future ville*, Les Affaires, 29 septembre 2001.

Doit-on s'étonner que nombreux trouvent l'entreprise du ministre de la Santé démesurée, alors même qu'elle se situe dans la foulée des coupures répétées dans le système de santé et de services sociaux?

**Nous croyons que les coûts d'implantation et d'opération du système de carte à microprocesseur annoncés par le ministre de la Santé et des services sociaux ont été nettement sous-estimés.**

Nous ne nierons pas que le recours aux technologies de l'information et des communications puisse générer des économies potentielles, voire provoquer le développement de nouveaux produits et services avec des retombées positives pour l'économie du Québec. Dans son mémoire d'avril, le ministre Trudel rappelait que le marché mondial des cartes à microprocesseur représentait un des marchés les plus dynamiques au cours des prochaines années et que son projet lui permettait d'envisager des possibilités de développement et de commercialisation de produits dérivés et l'exportation des technologies applicables au secteur de la santé. Le ministre ne visait rien de moins que positionner le Québec « *dans un rôle de leadership systémique et technologique enviable* ».

À la FTQ, nous croyons que de telles visées ne sauraient être justifiées sans que le projet de carte à microprocesseur n'ait fait ses preuves, non pas comme « bidule » électronique performant sur le plan administratif ou encore comme pur produit d'exportation, mais comme outil d'amélioration réelle des soins de santé.

Mais le prix à payer pour ce faire est une donnée fort sensible. Il faudra donc agir avec circonspection et surtout, avec transparence, livres grand ouverts.

## **CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS**

La FTQ, de toute évidence, ne peut apporter son appui à l'actuel avant-projet de loi sur la carte santé du Québec.

Nous réitérons que nous sommes de ceux pour qui le recours aux technologies de l'information et des communications dans le secteur de la santé et des services sociaux est une voie à privilégier pour améliorer les soins de santé et la dispense des services, avec toutes les conséquences administratives et économiques positives que tel projet pourrait entraîner.

Nous avons non seulement de sérieuses réserves face à l'avant-projet de loi, mais également de profondes inquiétudes que nous croyons partagées par plusieurs au Québec. Et la plus élémentaire sagesse, la démarche politique la plus sensée, c'est de ne pas précipiter les choses dans l'état actuel de l'avancement du dossier.

**C'est pourquoi nous suggérons aux membres de cette commission de retenir ces quelques recommandations qui, sans prétention, nous semblent relever du gros bon sens :**

- ✓ **Nous demandons d'abord un moratoire sur l'introduction de la carte à microprocesseur. Il n'y a pas d'urgence, et notre vieille carte-soleil n'en est pas à son dernier crépuscule.**
- ✓ **Un large débat public s'impose, d'abord à cause des multiples aspects, sociaux, éthiques et juridiques, que soulève la question, puis pour mieux cerner la ou les finalités du projet. Il faut pouvoir discuter non seulement du côté administratif ou technologique de la chose, mais également de son rôle dans l'amélioration de la qualité des soins dans le réseau de la santé et des services sociaux, ce qui nous apparaît primordial.**
- ✓ **Il faut absolument revenir sur toute la question de la confidentialité des informations ainsi recueillies ainsi que de la qualification de ceux et celles qui pourront y avoir accès. Il n'y a pas de place pour la moindre négligence à ce chapitre. Le prix en est trop élevé. C'est inquiétant de voir qu'autant de personnes pourront avoir accès à des informations qui pourraient être convoitées pour des fins tout autres que prévues. Les récentes bavures à la SAAQ devraient mettre un bémol au claxon d'une réforme en catastrophe.**
- ✓ **Enfin, nous croyons qu'un tel projet devrait être amené pour consultation avec toute la documentation requise (avis juridiques, bilan des expériences à l'extérieur du Québec, etc.), le tout accompagné de projets de règlements capables de clarifier la mécanique quotidienne du fonctionnement d'un système de cette nature.**

Nous sommes convaincus qu'ainsi, de façon tout aussi pausée que méthodique, nous pourrions rencontrer notre objectif commun d'offrir aux Québécois et Québécoises un réseau de la santé et des services sociaux de grande qualité comme de haute performance, avec éventuellement, comme moyen, une espèce de nouvelle « castonguette » du XXI<sup>e</sup> siècle.

MA/db  
Sepb-57