

Mémoire
Sur le Projet de loi numéro 67
Loi sur l'institut national d'excellence en santé et en services sociaux

Un acte politique manqué

Présenté à la Commission de la santé et des services sociaux
De l'Assemblée nationale du Québec
Le 12 janvier 2010

Par Michel Venne
Vice-président du Groupe de travail sur le financement du système de santé

Introduction

Je veux d'abord remercier les membres de la Commission de consentir à me recevoir, à ma demande, dois-je le souligner.

La création de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) découle d'une des principales recommandations du Groupe de travail sur le financement du système de santé, dont le rapport a été rendu public en février 2008, présidé par M. Claude Castonguay et dont j'assumais l'une des deux vice-présidences.

Aussi, avais-je été étonné de constater qu'aucun membre de notre Groupe de travail n'avait été invité à présenter à la commission parlementaire un point de vue sur le projet de loi numéro 67. Il me paraissait pourtant nécessaire de faire connaître aux membres de cette commission les raisons fondamentales pour lesquelles nous avons recommandé la création d'un tel institut et la nature du mandat que nous souhaitions lui voir attribuer. C'est pourquoi j'ai demandé à être entendu. Je signale que nous ne devons qu'au hasard le fait que je sois le premier à me présenter devant vous ce matin.

Je m'excuse également de n'avoir pas transmis mon mémoire à l'avance à la commission. Je n'ai su que vendredi dernier que je serais reçu par vous aujourd'hui.

Il faut le dire d'entrée de jeu : l'INESSS dont on propose la création dans le projet de loi numéro 67 est une version édulcorée de l'organisme que nous avons imaginé. J'en suis profondément déçu. Bien que je vois dans le projet de loi des éléments de notre recommandation, je ne reconnais pas l'essentiel de ce que nous avons proposé.

Le projet de loi numéro 67 est un acte administratif intéressant. Cependant, ce projet de loi est un acte politique manqué. J'estime que le gouvernement est en train de rater une occasion de faire faire à notre système de santé et de services sociaux un progrès véritable. Alors que ce système a besoin d'une révolution dans sa gouvernance et son financement, on se contente ici d'une demi-mesure dont l'effet, sans être négatif, sera marginal, au regard des efforts administratifs qu'il faudra consentir pour mettre en place une nouvelle organisation.

Pour satisfaire les besoins que nous avons identifiés dans le rapport du Groupe de travail, il faudrait procéder à des changements substantiels au projet de loi. Or j'ignore si les changements proposés seraient recevables à titre d'amendement puisqu'ils remettraient en cause la nature même de l'organisme créé. Il est probable que pour modifier le projet dans le sens que je propose il faille déposer carrément une nouvelle pièce législative.

Mais tout réside dans l'intention du législateur.

Le projet de loi qui est devant nous propose la création d'un nouvel organisme par la fusion de deux organismes existants, le Conseil du médicament et l'AETMIS, tout en en modifiant le statut juridique et en précisant des éléments de leur mandat. L'essentiel du projet de loi encadre l'aménagement de cette fusion. Or pris séparément, ces deux organismes fonctionnent relativement bien chacun de leur côté et on peut s'interroger sur la nécessité de leur imposer, pendant les 12 à 18 prochains mois, le choc administratif d'une fusion pour arriver aux fins recherchées, compte tenu des petites ambitions des changements proposés.

Il faut certes saluer le fait que l'on donne à ces deux organismes réunis en institut la responsabilité de produire et de faire connaître des guides de pratique, ce qui constitue une amélioration par rapport à la situation actuelle. Plusieurs intervenants nous avaient convaincus de l'utilité de tels guides pour améliorer la qualité des soins prodigués dans le système de santé.

Je veux également souligner avec intérêt l'ouverture qui est faite dans le projet de loi à la consultation de la population pour la formulation des avis de l'Institut.

Ces deux aspects faisaient l'objet de recommandations du Groupe de travail. Mais ils auraient fort bien pu être introduits dans le fonctionnement du Conseil et de l'Agence dont on propose la fusion sans créer un nouvel organisme.

Petites ambitions et manque d'indépendance

Mais l'essentiel n'est pas là.

L'intention du groupe de travail était autrement plus ambitieuse.

Il faut relire le chapitre 4 et le chapitre 13 du rapport du Groupe de travail pour mesurer l'ampleur du fossé qui sépare la proposition qui était faite de ce que nous retrouvons aujourd'hui sous la forme d'un projet de loi.

L'idée était de créer au sein du système de santé et de services sociaux un nouvel acteur, un acteur puissant, légitime, crédible et influent, pour armer les décideurs politiques contre les jeux d'influence trop présents dans notre système.

Pour cela, il fallait constituer une « autorité » au sein du système, un organisme indépendant, bien financé, pouvant jouer un rôle stratégique, jouissant d'un fort pouvoir d'initiative.

Il fallait que cet institut non seulement produise des guides mais aussi des protocoles d'application impérative, après consultation, bien entendu. Celui-ci devait pouvoir jouir d'un pouvoir de directive auprès des praticiens, de manière à ce que les bonnes pratiques ne soient pas que des vœux pieux.

À cet égard, le projet de loi est décevant car, bien que le statut juridique proposé soit celui de personne morale mandataire de l'État, ce qui lui confère juridiquement une certaine indépendance, les règles de gouvernance, de nomination et de financement, ne garantissent pas, à mon avis, à cet institut toute la marge de manœuvre et le pouvoir d'initiative qui devraient être les siens.

Dans ce projet de loi, le ministre intervient dans toutes les étapes cruciales. On lui confère d'ailleurs le pouvoir de confier à l'Institut tout autre mandat qu'il jugerait nécessaire (article 5, 11^e alinéa). Le ministre doit approuver le plan d'activités de l'Institut ainsi que ses priorités (article 11). Le ministre peut imposer à l'Institut des facteurs à considérer dans ses recommandations et avis (article 6, 4^e alinéa). Il décide du budget de l'organisme. Et ainsi de suite.

Plutôt que d'avoir des pouvoirs de directive et d'initiative importants, l'institut se voit attribuer un mandat de promotion, de recommandation, de sensibilisation et d'information (article 5). Dans le rapport du Groupe de travail, nous rappelons que dans plusieurs pays du monde, des mécanismes ont été mis en place pour influencer voire encadrer la pratique médicale par des guides, des protocoles, des paramètres, des profils de prescription, des contrôles cliniques et tout autre mécanisme pour s'assurer

que les praticiens choisissent les meilleures pratiques, celles qui assurent les soins de la meilleure qualité possible au meilleur coût possible. Le projet de loi est extraordinairement timide à ce sujet.

L'Institut doit déterminer ses priorités en consultant une table de concertation constituée des principaux acteurs du système (article 40). Les membres du conseil sont nommés par le ministre après consultation d'organismes que celui-ci considère comme représentatifs des milieux concernés (article 21). Or nous avions souhaité que, tout en consultant les milieux concernés, l'institut forme un contre-poids dans le système à tous ces groupes qui cherchent à l'influencer de l'intérieur. Les dispositions du projet de loi tendent à placer l'institut sous l'influence de ces groupes. Nous cherchions l'effet contraire.

Dans son rapport, le Groupe de travail suggérait que l'Institut développe une fonction de recherche importante. Je ne vois rien à ce sujet dans le projet de loi.

Je m'interroge également sur les modalités de gouvernance. Selon la compréhension que j'en ai, le conseil d'administration se voit attribuer principalement un rôle de contrôle administratif.

Le pouvoir d'émettre des avis, si je comprends bien le projet de loi, est délégué à des comités que peut former le conseil d'administration. Or ces comités ne disposeront jamais du prestige ni de l'autorité d'un conseil formellement constitué et disposant de la légitimité d'une nomination officielle et d'une reddition de compte publique. Ces comités sont aléatoires. Ils peuvent facilement être dissous si leurs conclusions déplaisent, par exemple. Il aurait fallu une structure plus solide, permanente, dont l'indépendance serait mieux assurée.

Enfin, j'attire l'attention de la commission sur une dimension du projet de loi que j'ai du mal à évaluer sans faire des recherches plus avancées. On transfère à la Régie de l'assurance-maladie certaines responsabilités dévolues jusqu'à présent au Conseil du médicament. Or il est difficile de mesurer l'effet véritable de ce changement. Des intervenants avaient plutôt suggéré au Groupe de travail de restreindre les pouvoirs de la régie relatifs aux listes de médicaments assurés. Il y a risque de conflit entre les décisions autonomes de la régie prises avec un souci de rentabilité financière et les recommandations de l'institut qui doivent s'appuyer sur les données scientifiques probantes et la délibération publique. Je suggère aux députés membres de cette commission de scruter à la loupe cette dimension du projet de loi afin de veiller à ce que la meilleure répartition des responsabilités possible soit faite entre les deux organismes en prenant en compte les meilleurs intérêts des citoyens.

Un mandat essentiel oublié : réviser la couverture publique

Il y a toutefois un trou béant dans ce projet de loi sur lequel je veux conclure ma présentation. Ceci concerne la raison principale pour laquelle le Groupe de travail avait recommandé la création de l'INESSS.

Nous voulions que cet institut, formé par la fusion du Conseil du médicament, de l'AETMIS et du Commission à la santé et au bien-être, se voit confier le mandat de « formuler périodiquement des recommandations sur la composition du panier des services assurés par le régime public ».

Cette recommandation était centrale dans le rapport. Ses fondements sont expliqués au chapitre 4 qui porte sur la nécessité de fixer des limites à notre système de santé.

En théorie, écrivions-nous, la demande pour les soins de santé est illimitée. Les progrès technologiques laissent entrevoir que l'éventail des outils thérapeutiques pour répondre à cette demande est également sans limites.

La plupart des analystes des politiques de santé sont convaincus qu'à l'avenir, aucun pays au monde, même le plus riche, ne sera en mesure d'offrir à toute sa population tout ce que la science et la technologie permettront d'offrir. La société ne pourra jamais répondre à toute la demande de soins, et d'ailleurs, elle ne l'a jamais pu.

Toutes les sociétés doivent plus que jamais se demander à quels services de santé il faut donner priorité, déterminer lesquels seront couverts par le régime public et lesquels relèveront de la prévoyance personnelle.

Dans son rapport de juin 2000, l'Organisation mondiale de la santé ne dit pas autre chose. L'organisation internationale souligne en effet qu'un système national de santé doit forcément faire des choix et des priorités, afin de définir l'ensemble des services à offrir à la population. On peut ainsi lire dans le rapport que « tous les pays doivent [...] veiller à ce que leurs ressources, dont le montant est limité, soient affectées à des domaines considérés hautement prioritaires »¹.

Définir l'étendue de la solidarité

Or au nom de quoi pourra-t-on contrôler l'usage de ces technologies de plus en plus coûteuses ? Le rôle d'un service public de santé est-il de repousser la mort à tout prix ? Est-il du ressort de la solidarité nationale d'assurer non seulement la guérison, mais de prendre en charge le plein confort des personnes vieillissantes, d'assumer les choix individuels en matière de fertilité ou de stérilisation, de faire partager par l'ensemble de la population les risques exceptionnels de personnes qui roulent à tombeau ouvert sur les routes, qui fument comme des cheminées ou qui pratiquent les sports extrêmes au péril de leur vie ?

L'éthicien Hubert Doucet pose bien le problème : « pour nous aider à sortir de l'impasse actuelle, il faut poser la question à partir non pas du droit des individus à recevoir tous les soins qu'ils croient nécessaires, mais d'une préoccupation proprement éthique, celle de la solidarité. Jusqu'où doit aller cette solidarité ? Quelles formes doit-elle prendre ? Voilà les questions qu'il nous faut débattre publiquement. Si nous ne posons pas le problème de cette manière, nos débats se résumeront à des luttes de pouvoir pour le contrôle du système. »²

Le panier de services est incohérent

Dans son rapport, la Commission Clair avait souligné déjà l'absence de rationalité, dans la composition de ce que l'on appelle parfois le panier de services assurés.

¹ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. *Rapport sur la santé dans le monde 2000 : pour un système de santé plus performant*. Genève : OMS, 2000, p. 65.

² Doucet, Hubert ; « Quelles finalités pour le système de santé québécois ? », dans *Santé, pour une thérapie de choc!*, un ouvrage publié par le Conseil de la santé et du bien-être et le quotidien Le Devoir, aux Presses de l'Université Laval, 2001, p. 13-17.

La couverture actuelle résulte d'un processus historique et non d'une démarche d'évaluation continue de la pertinence sociale, clinique ou économique des services assurés ou assurables. Le panier de services ne tient pas compte de l'évolution de la société, et sa composition est de moins en moins facile à comprendre, pour le citoyen.

Les exemples d'incohérence sont nombreux.

- Certains soins sont couverts à l'hôpital mais ne le sont plus à la maison. Les lunettes ne sont pas remboursées aux enfants d'âge scolaire, certains soins psychologiques sont refusés à des patients qui en auraient besoin, des services d'orthophonie offerts en cabinet ne sont pas couverts. Par contre, toute visite à l'urgence ou chez un médecin est obligatoirement gratuite, quels qu'en soient l'objet et la fréquence, et indépendamment de la gravité du problème à examiner.
- Les anti-dépresseurs sont remboursés par l'assurance-médicament, mais la psychothérapie ne l'est pas par l'assurance maladie.
- Certains services diagnostiques sont couverts en milieu hospitalier et ne le sont pas en clinique.
- Les services alimentaires offerts en centres hospitaliers absorbent plus de 250 millions de dollars par an au Québec³.
 - Pour quelle raison le système public doit-il obligatoirement payer le couvert aux malades hospitalisés, quel que soit leur statut socioéconomique ?
 - En revanche, les personnes âgées en perte d'autonomie hébergées en CHSLD acquittent des montants importants pour leur nourriture. Dans ce cas particulier, l'incohérence s'explique par les dispositions de la *Loi canadienne sur la santé*. La loi fédérale sanctionne en effet les provinces qui feraient payer le coût des repas à l'hôpital, mais elle est muette pour ce qui est du traitement des personnes âgées dans les centres d'hébergement.

Les questions que nous devons nous poser comme société à l'endroit de la couverture de notre système public, débordent largement l'évaluation technique ou économique des technologies médicales et des médicaments.

Il nous faut un organisme fort et crédible pour accomplir cette tâche. Cet organisme, dans l'esprit du Groupe de travail, devait être l'INESSS. Ce n'est pas ce que propose le projet de loi numéro 67.

Le changement proposé par le Groupe de travail est profond. La création d'un INESSS doté d'un tel mandat et de tels pouvoirs de recommandation et de consultation, serait un geste, un acte politique majeur pour notre système. Je ne peux qu'exprimer encore une fois ma déception devant la démission du gouvernement face à cet enjeu crucial.

³ Selon une estimation du ministère de la Santé et des Services sociaux. Pour les établissements ayant la mission de centres hospitaliers – incluant les établissements à vocations multiples, les CSSS – les coûts des services de repas sont évalués à 253 millions de dollars en 2006-2007. Dans l'ensemble des établissements ayant la mission de CHSLD, le montant estimé des coûts monte à 263 millions de dollars, toujours pour 2006-2007.

Le tabou du changement

La révision du panier de services assurés fait l'objet d'un tabou au Québec. Elle est perçue comme une boîte de Pandore, qu'il ne faut surtout pas ouvrir.

- Les uns préfèrent ne pas revoir la gamme des services assurés par le régime public, par crainte que le procédé ne conduise à son élargissement et à l'augmentation des coûts.
- Les autres s'opposent à l'ouverture de cette discussion, car ils appréhendent une réduction des services publics.

Dans le passé, le gouvernement du Québec a utilisé les pouvoirs que lui reconnaît la loi pour modifier à la marge le panier de services assurés. Il l'a fait notamment pour limiter l'âge auquel sont couverts les examens de la vue et les soins dentaires. Mais il hésite à le faire lorsqu'il s'agit des soins médicaux et hospitaliers, de peur notamment que le gouvernement fédéral ne s'appuie sur la *Loi canadienne sur la santé* pour sanctionner financièrement la province.

L'existence de la *Loi canadienne sur la santé* renforce ainsi ce tabou face au changement.

En renonçant à retirer de la couverture publique des services dont la pertinence est contestable, le gouvernement rend difficile toute initiative visant à leur en substituer de nouveaux.

Il délaisse également toute idée de modulation dans cette couverture.

Il faut sortir de ce cul-de-sac, et la seule manière d'y parvenir consiste à se doter d'un mécanisme permanent, crédible et légitime permettant de réviser sur une base continue la couverture du régime public.

Définir ce qui est médicalement requis

Actuellement, les services sont couverts par le régime public s'ils sont considérés comme étant « médicalement nécessaires » et « requis d'un point de vue médical ». Le Règlement d'application de la *Loi sur l'assurance hospitalisation* fournit une liste détaillée des services assurés dispensés en centre hospitalier, lorsque ces services sont requis du point de vue médical. Cependant, ni cette loi, ni la *Loi sur l'assurance maladie* ne définissent la notion de ce qui est considéré par le régime public comme étant « médicalement nécessaires » et « requis d'un point de vue médical ». Elles ne le sont pas davantage dans la *Loi canadienne sur la santé*.

En se dotant d'un mécanisme de révision de la couverture publique, le Québec se doterait simplement d'un moyen de définir ce qui est médicalement requis.

Dans plusieurs pays européens, et en particulier dans les pays scandinaves (mais aussi le Royaume-Uni et maintenant ailleurs dans le monde comme en Nouvelle-Zélande), on établit les priorités et on révisé le panier de services assurés depuis déjà près de vingt ans. Les mécanismes mis en place servent deux grands objectifs, qui devraient être ceux d'un INESSS comme nous en rêvons :

- établir des priorités dans la couverture des soins par les services publics de santé;

— se donner des mécanismes d'encadrement de la pratique médicale favorisant les meilleures pratiques.

Je vous invite à relire les pages du rapport du Groupe de travail sur le financement du système de santé consacrée à ces questions. Je suis certain que vous sortirez de votre lecture convaincus de la nécessité d'aller dans cette direction et, tant qu'à consacrer des efforts financiers et humains importants pour créer un nouvel organisme, que celui-ci réponde à une exigence politique et sociale de haute importance. Pourquoi devrions-nous nous contenter d'une demi-mesure ?

Merci.