



ASSOCIATION DES FONDATIONS
D'ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE DE
L'ASSOCIATION DES FONDATIONS D'ÉTABLISSEMENTS
DE SANTÉ DU QUÉBEC

DANS LE CADRE D'UNE CONSULTATION SUR LE PROJET DE LOI # 83
LOI MODIFIANT LA LOI SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES
SOCIAUX ET D'AUTRES DISPOSITIONS LÉGISLATIVES.

PRÉSENTÉ À LA

COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES
DE L'ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC

FÉVRIER 2005

1.- INTRODUCTION

À l'occasion de l'examen du projet de loi # 83 par la Commission des affaires sociales, l'Association des fondations d'établissements de santé du Québec (l'AFÉSAQ) désire porter à l'attention du législateur la problématique dans laquelle sont situés les établissements relativement à la sollicitation des usagers aux fins de prospection philanthropique.

À quelques reprises, l'AFÉSAQ a déploré l'incapacité, pour les fondations d'hôpitaux dont la mission consiste à recueillir des fonds pour les établissements de santé et de services sociaux du Québec, à rejoindre les usagers parce qu'elles ne peuvent légalement obtenir et utiliser les renseignements nécessaires à la poursuite de leur mission d'intérêt public. C'est en conformité avec cette volonté que l'AFÉSAQ a présenté un mémoire à la Commission de la culture en octobre 2003. Notre demande consistait alors à la modification des lois sur l'accès et la protection des renseignements personnels afin de faciliter la sollicitation des fonds en milieu hospitalier. Dans son rapport final déposé en mai 2004, la Commission de la culture réfère l'examen de notre demande à la Commission des affaires sociales qui constitue l'une des tribunes les plus appropriées pour débattre de la question de l'accès à l'information et de la protection des renseignements personnels.

Aujourd'hui, l'AFÉSAQ demande simplement au législateur de clarifier la Loi sur les services de santé et les services sociaux de façon à ce que tout directeur général d'établissement soit autorisé à solliciter les usagers aux fins de prospection philanthropique au nom de sa fondation et sans qu'un consentement préalable ne soit obtenu des usagers.

2.- L'AFÉSAQ ET LA MISSION D'INTÉRÊT PUBLIC QUE POURSUIVENT SES MEMBRES

L'AFÉSAQ est un regroupement volontaire de fondations d'établissements de santé du Québec. Elle recrute ses membres réguliers dans le réseau des fondations rattachées aux établissements de santé et des services sociaux, des centres de réadaptation et des centres jeunesse. À l'instar de ses fondations membres, l'Association est une entreprise à but non lucratif constituée en vertu de la troisième partie de la *Loi sur les compagnies du Québec*. Elle possède le statut d'organisme de bienfaisance. Ses membres sont au nombre de quatre-vingt-onze (91).

L'Association a pour but de représenter ses membres, de défendre leurs intérêts, de mettre en commun l'expertise dans le domaine de la collecte de fonds, de favoriser la formation des bénévoles et le perfectionnement des professionnels, de veiller au respect par ses membres de règles d'éthique rigoureuses. Elle s'assure aussi de l'intégrité de la gestion des fonds recueillis ainsi que du respect de la vie privée des personnes sollicitées.

Les membres de l'AFÉSAQ, c'est-à-dire les fondations d'établissements de santé et de services sociaux du Québec, comptent principalement sur l'appui de milliers de bénévoles et la compétence de ses professionnels afin de recueillir les fonds qui permettent de maintenir et d'augmenter la qualité des soins et des services sociaux dans les établissements par le financement de projets, l'achat d'équipements de pointe et la recherche.

Dans nombre d'établissements, les fonds affectés au développement, à l'achat d'équipements et au bien-être des usagers proviennent de la fondation. De plus, grâce à certains montages financiers, la fondation devient un levier important pour la réalisation de plusieurs projets d'envergure.

3.- LES BESOINS FINANCIERS DU RÉSEAU ET L'INSUFFISANCE DES SOMMES ACTUELLEMENT OBTENUES PAR LE BIAIS DE LA SOLLICITATION

3.1- Des besoins grandissants

Il n'est pas nécessaire d'argumenter longtemps, en particulier devant la Commission des affaires sociales, pour établir que notre réseau de santé et de services sociaux a un criant besoin d'aide financière que l'État, à lui seul, a de la difficulté à satisfaire. Dans le contexte que l'on sait, notamment avec le vieillissement de la population, il est évident que les coûts de notre système de santé sont appelés à augmenter et que le gouvernement doit compter de plus en plus sur la participation financière volontaire de ses citoyens au financement des services, c'est-à-dire sur la philanthropie.

Selon les relevés que l'AFÉSAQ a effectués récemment, les fondations d'établissements de santé et de services sociaux sont au nombre de 233. Ce nombre est évidemment appelé à diminuer comme suite à la fusion des établissements réalisée l'an dernier. Ces fondations ont injecté une somme de près de 100 millions de dollars dans le réseau de santé et de services sociaux du Québec en 2003. De plus, en tenant compte des résultats obtenus par plusieurs fondations qui ont récemment complété une campagne majeure, les résultats escomptés pour 2004 sont de l'ordre du 120 millions de dollars. On estime la croissance annuelle des dons versés aux établissements à au-delà de 10 % minimum.

3.2- Le Québec : parent pauvre de la philanthropie

Toutes les études, sondages et rapports statistiques le démontrent : la province de Québec enregistre historiquement le plus faible taux de dons au Canada de la part des particuliers. Le dernier rapport* consulté est celui de Statistiques Canada sur les dons de charité enregistrés sur les déclarants qui ont réclamé un crédit d'impôt pour des dons de charité dans leur déclaration de revenus pour l'année 2003.

On y apprend, entre autres, que les dons de charité sont en hausse de 11,45 % par rapport à 2002 au Canada. Le Québec, quant à lui, enregistre une croissance des dons de 10,3 %. Le don médian canadien est maintenant de 220 \$, en hausse de 4,8 %. Celui des Québécois ne subit aucun changement et demeure à 110 \$.

Force nous est de constater, de nouveau que le Québec enregistre le plus faible taux de dons de charité au Canada et qu'en outre, l'écart s'accroît avec les autres provinces.

3.3- Les causes de cet écart défavorable

Certes, la culture philanthropique est plus récente chez nous que dans d'autres communautés. La place occupée par les Québécois dans le développement de leurs institutions publiques y est aussi pour quelque chose. Il y a donc un travail de sensibilisation qui doit être fait auprès des individus pour leur faire réaliser leur responsabilité et leur intérêt à investir dans l'institution hospitalière de leur milieu. Mais, pour ce faire, il faut être en mesure de rejoindre directement les personnes qui ont été à même de constater la qualité des soins et des services dispensés par les établissements de santé du Québec et qui savent néanmoins combien un apport financier externe est essentiel pour la maintenir et l'augmenter. Ils sont les premiers intéressés.

4.- LA SOLLICITATION DES USAGERS

4.1- Les usagers : groupe privilégié de la philanthropie en santé

Les études et l'expérience révèlent que les individus qui ont eu une première expérience positive avec une organisation qui vise à assurer le bien-être de la population (santé, services sociaux, éducation, aide aux personnes âgées ou démunies, soutien aux handicapés, etc.) désirent généralement la soutenir financièrement. Cela est particulièrement vrai pour les usagers qui ont été admis dans un établissement de santé et qui ont été à même de constater que les services y sont rendus avec compassion, que le personnel est dévoué et professionnel et que les contingences matérielles pèsent indubitablement sur la qualité des services.

C'est dans ce contexte que la plupart des fondations des établissements de santé du Canada ont développé des campagnes de financement auprès des usagers puisque ces derniers sont les plus à même d'exprimer leur reconnaissance en devenant des donateurs pour ces organismes. Il semble même qu'un bon nombre d'usagers apprécient l'occasion qui leur est donnée d'exprimer cette gratitude et qu'ils contribuent souvent, année après année, aux collectes de fonds de l'établissement qui leur a un jour prodigué des soins. Il appert que ce type de campagne de sollicitation donne lieu à des contributions moyennes de plus de 25 \$ avec une participation pouvant atteindre, dans certains cas, 20 % des personnes approchées.

Les programmes de sollicitation des usagers reconnaissants sont donc au cœur de la philanthropie des soins de santé. Ils constituent notre base de banque de donateurs avec laquelle nous développons nos approches de fidélisation avec comme conséquence des dons récurrents.

4.2- La méthode de sollicitation des usagers la plus efficace

Dans plusieurs provinces canadiennes, la méthode la plus efficace de prospection philanthropique est la sollicitation directe des usagers par les fondations mêmes. Cela requiert que les fondations d'établissements de santé puissent obtenir les noms des usagers pour lesquels elles sollicitent des fonds, leur adresse postale, leur numéro de téléphone ainsi que la date à laquelle ils ont reçu des soins en clinique externe ou ont reçu leur congé après une hospitalisation.

Ces renseignements qui, reconnaissons-le, ont un faible niveau de sensibilité, permettent à la fondation d'un établissement de transmettre une lettre de sollicitation de don expédiée sur papier en-tête de la fondation et signée par un représentant de la fondation. Cette lettre présente les motifs pour lesquels la personne sollicitée devrait accorder sa confiance à la fondation et souscrire un don. De plus, la lettre mentionne explicitement que la personne sollicitée peut faire exclure son nom de la liste de prospection. Sur demande, la fondation retire automatiquement le nom de l'utilisateur de la liste et ce, pour la campagne en cours ou pour une période déterminée. La lettre de sollicitation contient de plus une mention à l'effet qu'une contribution serait très appréciée, mais quelle que soit la réponse, l'établissement continuera à fournir des soins de qualité. Quant au numéro de téléphone, il permet de contacter les personnes qui n'ont pas exercé leur droit de retrait afin de leur rappeler que leur don serait le bienvenu.

En raison du contexte juridique en vigueur au Québec, les fondations d'établissements de santé ne sont cependant pas en mesure de recourir à la méthode de sollicitation décrite ci-dessus et pratiquée dans d'autres provinces canadiennes.

5.- LA SITUATION ACTUELLE

Dans le but de pouvoir mettre en place la meilleure méthode de sollicitation qui soit, l'AFÉSAQ a présenté un mémoire à la Commission de la culture en octobre 2003. Nous revendiquions alors la modification des lois sur l'accès et la protection des renseignements personnels afin de faciliter la sollicitation de fonds en milieu hospitalier. Le rapport qui a résulté des travaux de la Commission indique qu'il appartient à la Commission des affaires sociales d'examiner la demande faite par notre Association. Plus spécifiquement, la Commission mentionne : « *Cette demande déjà émise en 1997, mérite d'être analysée par un forum spécialisé puisqu'elle soulève d'importantes questions éthiques en matière de communication de renseignements de santé.* »

Dans l'attente du rapport cité au paragraphe précédent, l'AFÉSAQ a demandé à monsieur Philippe Couillard, ministre de la Santé et des Services sociaux, d'obtenir de ses conseillers juridiques un avis afin de clarifier le droit d'un établissement de santé d'utiliser des renseignements d'identité des usagers pour solliciter un don au bénéfice de la fondation de l'établissement. La réponse à cette demande nous est parvenue par l'émission d'une note de service à l'intention des présidents directeurs généraux des agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la part de monsieur Roger Paquet, sous-ministre associé (copie jointe en annexe 1).

Essentiellement, la note mentionne qu'une fondation est considérée par le législateur comme un partenaire de l'établissement et qu'elle partage le même objectif que celui-ci, soit celui d'améliorer les services qu'offre l'établissement. En conséquence, on y indique : « *il apparaît légitime qu'un établissement puisse solliciter ceux qui ont bénéficié de ses services au bénéfice de la fondation en utilisant les seuls renseignements relatifs à l'identité nécessaire à cette fin. L'utilisation de ces renseignements peut s'avérer fort utile pour les établissements qui souhaitent améliorer la qualité des services qu'ils offrent. Dans ce contexte, les renseignements nominatifs des usagers sont utilisés aux strictes fins de tenter d'amasser des fonds qui serviront exclusivement aux fins prévues par la Loi sur les services de santé et les services sociaux. La fondation et l'établissement partagent ici le même objectif, soit celui d'améliorer les services qu'offre l'établissement.* »

La position prise par le ministère sous la signature de monsieur Roger Paquet, sous-ministre associé et transmise dans le réseau des établissements a eu un effet positif. En effet, les directeurs généraux d'établissements qui avaient cessé la sollicitation de leurs usagers ont pu reprendre cette opération. Pour d'autres, le confort apporté par la position du ministère a rassuré ceux qui souhaitaient mettre en place ce moyen de sollicitation.

6.- CLARIFICATION RENDUE NÉCESSAIRE

Les fondations ont appris avec beaucoup de satisfaction que le Ministère de la Santé et des Services sociaux avait enfin approuvé l'utilisation des renseignements personnels contenus dans le dossier d'un usager afin que les établissements de santé puissent solliciter un don au bénéfice de leur fondation.

Voilà qu'une lettre adressée à Monsieur le ministre Philippe Couillard en date du 26 mars 2004 par madame Diane Boissinot, présidente par intérim de la Commission d'accès à l'information, jette une ombre sur le droit pour un établissement d'utiliser des renseignements contenus au dossier d'un usager aux fins de sollicitation philanthropique. Elle déclare dans sa lettre ce qui suit : « *Mais au-delà de la reconnaissance du rôle des fondations au chapitre du financement des établissements de santé, il faut convenir que la sollicitation de dons auprès des usagers des établissements de santé ne peut se faire en écartant les droits des usagers et plus particulièrement leur droit à la vie privée et leur droit à la confidentialité de leur dossier de santé.* » (copie jointe en annexe II)

Madame Boissinot poursuit en questionnant le droit pour un établissement de santé d'utiliser lui-même les renseignements personnels des usagers pour solliciter des dons. Elle s'exprime ainsi : *«Si tous s'entendent généralement pour reconnaître que la loi interdit clairement qu'un établissement de santé puisse communiquer la liste de ses usagers à sa fondation, les points de vue contradictoires se multiplient lorsqu'il s'agit de savoir si la loi autorise un établissement de santé à utiliser lui-même les renseignements personnels de ses usagers pour les solliciter au nom de sa fondation.»*

Conséquemment, la Commission d'accès à l'information, sous la signature de sa présidente par intérim, ouvre la porte à la remise en question du droit pour un établissement d'utiliser des renseignements en sa possession sur un usager, pour solliciter ce dernier à souscrire un don à sa fondation. L'opinion de Madame Boissinot à ce sujet est la suivante : *«Afin de favoriser le plein exercice des droits de l'utilisateur, les règles de droit applicable auraient tout avantage à être claires et précises. Or, on peut difficilement nier que les règles relatives à l'utilisation de renseignements personnels par des établissements de santé à des fins de sollicitation de dons auprès des usagers sont loin de répondre à ce critère de clarté. Voilà pourquoi, depuis maintenant bientôt vingt ans, de nombreuses interprétations divergentes ont pu être exprimées.»*

Nous croyons tous, du moins au sein des établissements et chez les fondations, que la récente position nous procurait le confort nécessaire à la sollicitation des usagers par les établissements eux-mêmes et ce, en toute quiétude. Or, il en est tout autrement avec l'opinion exprimée par la Commission.

Pour compléter l'opinion de la Commission, nous citons de nouveau Madame Boissinot lorsqu'elle questionne la position du Ministère. *«Ainsi, la plus récente orientation de votre ministère ne correspondrait pas à celle que privilégierait la Commission. Pour cette dernière, il est loin d'être évident que la loi autorise l'utilisation de renseignements d'identité des usagers à des fins autres que la prestation de soins ou de services sans avoir préalablement obtenu le consentement de l'utilisateur concerné.»*

Si l'on doit restreindre la confidentialité des renseignements d'identité contenus dans son dossier, l'utilisateur est en droit de s'attendre à ce que ces restrictions soient clairement exprimées et circonscrites par la loi. C'est également au nom de la transparence que les usagers doivent savoir à quelles fins serviront les renseignements personnels colligés à leur sujet au moment où ils requièrent des soins ou des services de santé.

Et, voilà le dossier de la sollicitation des usagers relancé.

La solution nous est proposée par la Commission. Elle est la suivante : *«Pour la Commission, une seule conclusion s'impose : il est devenu évident qu'une intervention du législateur aurait l'indéniable avantage de venir enfin clarifier les règles qui encadrent l'utilisation de renseignements personnels tirés du dossier de l'utilisateur à des fins de prospection philanthropique. En outre, la clarification des règles aurait pour effet de rendre le processus de sollicitation plus transparent, faciliterait fort probablement les activités de financement des fondations d'établissements et favoriserait un meilleur respect des droits des usagers.»*

7.- CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

Malgré les efforts louables du Ministère, l'orientation qu'il a prise et communiquée aux établissements au printemps 2004 ne nous donne pas entière satisfaction et laisse la porte ouverte à la contestation.

Compte tenu de la position de la Commission d'accès à l'information nous devons, de nouveau, plancher sur la question pour qu'une fois pour toute, nous puissions asseoir ce dossier sur des bases solides.

L'AFÉSAQ et les établissements souhaitent maintenir et développer davantage le programme de sollicitation des usagers reconnaissants sans indisposer les usagers et en toute transparence.

Nous voulons que la sollicitation des usagers (et les familles dans le cas des établissements en milieu psychiatrique) par la direction des établissements soit formellement autorisée, que les règles d'utilisation des renseignements nominatifs sur les usagers soient édictées et que des règles éthiques soient également décrites.

Dans cette démarche, nous avons par ailleurs reçu l'appui de l'Association des hôpitaux du Québec (AHQ). Vous trouverez en annexe III une lettre datée du 13 décembre 2004 qui confirme leur position.

Les fondations ne veulent plus qu'une pratique aussi saine que la sollicitation des usagers d'un établissement soit questionnée par ne serait-ce qu'un usager indisposé et faire l'objet de la une des médias.

L'unique et la seule solution est l'intervention législative. Il s'agit aussi de l'opinion de la Commission d'accès à l'information. Voici leur point de vue : *«Interpellée régulièrement par des citoyens qui s'interrogent sur la légalité de la sollicitation de dons faite par des établissements de santé ou des fondations, la Commission en tire l'enseignement qu'il s'agit là d'une question dont l'importance justifie amplement une intervention législative.»*

«Mais tant que le législateur n'aura pas modifié les règles actuelles, la Commission d'accès à l'information n'aura d'autre choix que de faire enquête au sujet de toute situation qui lui apparaîtrait non conforme à la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels.»

L'Association des fondations d'établissements de santé du Québec, au nom de ses fondations membres, demande expressément au ministre de la Santé et des services sociaux ce qui suit :

D'insérer à l'article 19 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS) un autre alinéa qui se lirait comme suite : 10⁰ *«au directeur général de l'établissement qui pourra utiliser les informations relatives à l'identité, soit le nom, prénom et adresse de l'utilisateur, pour fins de sollicitation philanthropique au nom de la fondation dédiée à l'établissement».*

La sollicitation des usagers ne peut se poursuivre sans cet encadrement devenu un impératif et une nécessité.