



Montréal, le 25 février 2016

M<sup>e</sup> François Casgrain  
Commissaire au lobbyisme du Québec  
70, rue Dalhousie, bureau 220  
Québec (Québec) G1K 4B2

## Avis de l'Alliance des patients pour la santé sur le projet de loi n° 56

---

Monsieur le Commissaire,

Par la présente, l'Alliance des patients pour la santé soumet un avis sur le projet de loi n° 56 - Loi sur la transparence en matière de lobbyisme - afin de jeter un éclairage sur ses préoccupations et celles de ses membres dans leurs actions de défense des droits des patients québécois. L'Alliance abordera tout d'abord des considérations idéologiques, à savoir la notion de transparence de même que la nécessaire distinction entre des activités de nature pécuniaires et des activités de défense de l'intérêt public. Également, l'Alliance fera part de ses considérations techniques, c'est-à-dire l'impact anticipé du projet de loi dans les communications avec les titulaires de charges publiques et les préoccupations légitimes des associations de patients quant à l'inscription au registre.

### 1. CONSIDÉRATIONS IDÉOLOGIQUES

#### 1.1 LA TRANSPARENCE, UN FAIT ACQUIS

D'emblée, l'Alliance des patients pour la santé estime que les OSBL ne sont pas les cibles appropriées pour un projet de loi sur la transparence. En effet, la nature même du travail d'un OSBL est parfaitement transparente. Les membres de l'Alliance et l'Alliance elle-même sont des organismes qui ont intérêt à obtenir l'appui du public dans leurs interventions auprès des décideurs. De ce fait, toute représentation politique s'accompagne habituellement d'un communiqué de presse et fait l'objet d'une annonce sur le Web. Bien souvent, les revendications sont agrémentées de pétitions et d'appel au public. Lorsqu'un OSBL ne fait pas de battage médiatique de ses demandes auprès d'un titulaire de charges publiques, c'est principalement par manque de moyens et non pas par volonté d'obfuscation. Rappelons que la parution d'un communiqué sur un fil de presse officiel est une dépense qui n'est pas à la portée de tout groupe de patients.

Nonobstant ces considérations financières, les OSBL qui font de la représentation politique sont pour la plupart actifs sur les médias sociaux. Ils se servent de cette manière peu dispendieuse de communiquer pour faire connaître leur point de vue sur diverses questions. Le comportement des OSBL dans le cadre de la présente consultation est un exemple parlant; ils se sont exprimés sur la place publique, ont communiqué dans les médias sociaux, ont créé un « hashtag » (#osblpaslobby) pour faciliter la reconnaissance de leurs opinions sur les divers fils médiatiques, ont accordé des entrevues aux médias traditionnels. Ceux qui en avaient les moyens ont publié des communiqués de presse. Leur action a été d'une totale transparence. On ne saurait en dire autant de tous les interlocuteurs du Commissaire.



## 1.2 DISTINGUER AVANTAGE PÉCUNIAIRE ET INTÉRÊT PUBLIC

L'Alliance rejette la préoccupation des entreprises et organismes actuellement inscrits au registre telle que relatée dans l'étude d'impact de novembre 2015 voulant que le fonctionnement actuel nourrisse la perception qu'il existe de bons et de mauvais lobbyistes. De l'avis de l'Alliance, il s'agit d'une fausse préoccupation qui passe carrément à côté de l'enjeu. En effet, ce n'est pas tant qu'il existe de bons et de mauvais lobbyistes, mais bien qu'il existe des groupes de pression voués à un intérêt de nature pécuniaire et des groupes de pression préoccupés par l'intérêt public. L'Alliance ne désire pas se livrer à un jugement de valeur sur cette question, mais dénonce vivement le fait qu'on veuille faire l'amalgame entre les deux dans le cadre du projet de loi actuellement à l'étude.

En effet, les OSBL de la province - notamment les groupes de patients - qui se battent pour faire reconnaître les droits de personnes vulnérables et dénoncent sur toutes les tribunes accessibles le manquement à ces droits, ne devraient en aucun cas être amalgamés à des entreprises qui recherchent un gain privé auprès d'une instance publique, et ce, sans l'annoncer clairement dans l'espace public. La nature de l'action des OSBL, totalement transparente, est à ce point différente de celle des lobbyistes actuels que le fait de les regrouper reviendrait à dénaturer leur mission.

Nous comprenons fort bien la dynamique qui pousserait une entreprise à vouloir promouvoir ses produits et services auprès d'un titulaire de charges publiques et nous ne posons aucun jugement sur la chose. Nous croyons qu'une entreprise détenant un produit ou un service pouvant répondre aux besoins du gouvernement doit pouvoir entrer en contact avec un titulaire de charges publiques pour présenter son offre. Nous croyons que le rôle du Registre des lobbyistes est fort pertinent à cet égard et joue un rôle clé dans la transparence de notre démocratie. Cependant, tel que nous l'exprimions précédemment, les OSBL du Québec, notamment les membres de l'Alliance des patients pour la santé, remplissent déjà leurs obligations de transparence démocratique et ne recherchent aucunement à engendrer une quelconque forme de profit. Ce serait tout simplement contraire à leur statut juridique.

## 2. CONSIDÉRATIONS PRATIQUES

### 2.1 COMMUNICATIONS AVEC LES TITULAIRES DE CHARGES PUBLIQUES

Les OSBL membres de l'Alliance des patients pour la santé sont des associations ou regroupements d'associations de patients. Lorsqu'ils communiquent avec des titulaires de charges publiques, c'est la plupart du temps pour réclamer des services pour un patient ou dénoncer une rupture ou une diminution de services pour une personne ou un groupe. Souvent, dans le cas d'une problématique de santé, le temps est un facteur clé. L'atteinte à la sécurité ou à la dignité d'une personne ne saurait attendre des jours ou des semaines. Or, le projet de loi 56 exige la déclaration préalable de toute activité de lobbyisme et considère toute communication orale ou écrite visant à influencer une décision concernant un programme, une politique ou un plan d'action comme une activité de lobbyisme. Les informations demandées dans le cadre d'une déclaration sont nombreuses et extrêmement précises, ce qui risquerait de retarder grandement l'action d'une association de patients désirant faire valoir un besoin potentiellement urgent. Bien que certaines exceptions soient envisagées pour des activités non prévues d'avance, une déclaration est quand même requise dans les cinq (5) jours ouvrables, ce qui présuppose une importante accumulation de paperasse pour un organisme qui voudrait défendre adéquatement les droits des patients. Cette accumulation pourrait carrément décourager l'action dudit organisme et causerait un préjudice supplémentaire (et impensable) pour le patient.



Également, bien que les établissements du réseau de la santé et des services sociaux soient exclus du projet de loi, force est de constater que l'accès aux services de santé demande bien souvent une intervention se situant au-delà de l'établissement lui-même. De plus, la Loi 10 a récemment aboli bon nombre de conseils d'administration locaux et tend à concentrer la prise de décision au niveau du Ministère de la Santé et des Services sociaux, ce qui rend cette exclusion potentiellement caduque dans la revendication des droits des patients.

## 2.2 DIFFICULTÉS DÉCOULANT DE L'INSCRIPTION AU REGISTRE: UN LANGAGE DIFFÉRENT

Le plus grand problème que rencontreront les OSBL réside dans la nature des renseignements qui sont demandés. L'Alliance a elle-même tenté, au printemps 2015, d'inscrire un lobbyiste-conseil au registre. L'Alliance a agi en toute transparence et avec bonne volonté, mais elle a été incapable de terminer le processus, puisque les questions posées par le Conservateur adjoint dans le cadre d'un avis de correction dépassaient, et de loin, la portée de l'action de l'Alliance. En effet, toute préoccupation générale de l'Alliance, par exemple la reconnaissance des droits des patients dans l'accès aux services de santé en temps opportun, devait faire l'objet d'un mandat spécifique. Ce mandat devait lui-même être casé au sein d'une « proposition législative ou réglementaire » et devait être décrit en mentionnant « le nom de la loi, du règlement ou du projet de loi ou de règlement » ainsi que « les résultats désirés ».

Vous devez comprendre que ces considérations techniques dépassent les préoccupations, mais aussi les compétences de la plupart des représentants d'OSBL. Les associations de patients membres de l'Alliance ne sont pas composées de juristes. Elles ne sont pas là pour rédiger les textes de loi à la place du législateur. Elles ne désirent pas s'enfermer dans la mécanique juridique des enjeux qu'elles soulèvent. Elles sont là pour identifier des besoins, pointer des lacunes et offrir des services. Certaines mettront bien sûr de l'avant les lois ou les chartes existantes, mais c'est davantage pour réclamer leur respect que pour les modifier.

Également, les associations de patients se préoccupent des possibles entraves à la confidentialité que pourrait causer l'inscription au registre d'un patient, par exemple membre d'un comité, qui accompagnerait un dirigeant lors d'une représentation auprès d'un titulaire de charges publiques. En étant associé, dans une base de données publique, à une association qui porte le nom de sa maladie chronique, le patient risquerait-il de voir sa confidentialité compromise? Cela risquerait-il de lui causer un préjudice dans, par exemple, ses transactions avec un assureur? Il y a lieu de le craindre.

**En conclusion**, l'Alliance des patients pour la santé soutient que le projet de loi n° 56 est contraire à l'intérêt public et semble vouloir museler les associations de patients. L'Alliance est d'avis que le Commissaire sous-estime grandement l'impact que pourrait avoir cette proposition législative sur la liberté d'action et de prise de parole des organismes voués à la défense des droits des patients. **En somme, il s'agit d'un projet de loi qui n'améliorerait aucunement la transparence du débat démocratique, bien au contraire. En effet, en donnant l'impression de vouloir amoindrir la prise de parole des organismes de défense des droits, le législateur semble se positionner contre la libre circulation des idées, essentielle dans une démocratie et une société de droits. N'est-ce pas là l'opposé de la transparence?**

*Alliance des patients pour la santé  
25 février 2016*