

L'OFS et l'utopie de la transparence

Rares sont les projets administratifs qui mélangent avec autant d'application l'inutile et le dangereux que celui que l'Office fédéral de la statistique (OFS) vient de lancer. Seule excuse de l'OFS : il fallait bien appliquer la modification de l'article (22a) de la loi sur l'assurance-maladie qui date déjà de 2009. Mais pourquoi aller si loin ? Comme le révèle un article du *Bulletin des médecins suisses*,¹ ce projet, intitulé MARS,² prévoit de récolter l'ensemble des données sur les soins ambulatoires. Son objectif : contribuer «à un système statistique intégral d'information sur la santé». Intégral signifiant que tous les médecins devront annoncer aux autorités tous les contacts qu'ils ont eus avec tous leurs patients. Voici donc le retour de la grande utopie technocratique, celle de la transparence absolue.

Le projet affirme garantir l'anonymat. Ce n'est qu'un vœu pieux, une croyance en la gentillesse universelle, remarque à raison l'article de la FMH. Quiconque le souhaitera pourra lier personnes et pathologies : il lui suffira de croiser suffisamment de données même pseudo-anonymisées. Un moyen existe pourtant, permettant de produire d'excellentes statistiques tout en garantissant l'anonymat : c'est de ne collecter que des données concernant la structure de l'effectif des patients. Procédure prévue, justement, par l'article 22c de la LAMal. Mais cette manière de faire ne permettrait pas de créer le «curriculum de santé» lié à chaque citoyen, ce rêve administratif que caresse l'OFS.

Il y a plus inquiétant. Ni la LAMal ni la loi sur la protection des données n'autorise la récolte d'informations sans objectif, sans autre projet que de les collectionner, simplement pour «couvrir» l'ensemble des champs possibles. La LAMal exige que les données récoltées servent à surveiller le «caractère économique» et la «qualité» des prestations. Dans ce projet, la distinction minimale n'est même pas faite entre les données collectées dans un but administratif et celles qui le sont dans un but statistique. Aucun cadre n'est défini, les objectifs sont absents. L'approche est technique, mécaniste. Davantage qu'à la réflexion, l'OFS croit à la transparence. Plutôt que viser l'intelligence, il choisit l'exhaustivité. Sur cette infirmité intellectuelle, aucune politique sérieuse ne peut se construire.

Bien sûr, ce projet ne fait que suivre la mode technologique. Là réside son troublant défaut. Car la transparence progresse à l'inverse du souhaitable. D'un côté, en effet, les individus – patients et soignants – évoluent vers une mise à jour croissante de l'ensemble de leurs caractéristiques. De l'autre, les systèmes d'administration ne cessent de devenir plus opaques. Or, c'est le contraire que demanderaient aussi bien l'éthique que la démocratie : des individus qui

gardent leur intimité et des organismes gestionnaires tenus de révéler le détail de leur manière de gérer les données ainsi que la finalité de cette gestion.

Le grand danger, ne soyons pas naïfs, c'est que la transparence des personnes serve des intérêts commerciaux – ceux d'assureurs ou d'employeurs, par exemple – qui, eux, sont tout sauf transparents. D'où l'importance du secret médical : au-delà du droit à l'intimité, il vise à protéger les individus dans le système de relations de plus en plus asymétriques qui se met en place.

On pourrait ajouter que l'article 23 prévoit que les données soient collectées non seulement auprès des «fournisseurs de prestations», mais aussi chez les assureurs. L'OFS va-t-il leur imposer à eux aussi une transparence totale ? Pas sûr : aucun dynamisme administratif à l'horizon dans ce domaine. Or, nous devons exiger une symétrie. D'un côté, c'est évident, le système de santé doit fournir des données de qualité. Sinon, pas d'approche scientifique, pas d'évolution intelligente possible. Mais de l'autre, ceux qui collectent et surtout utilisent ces données doivent se soumettre au même type de clarté. Pour l'OFS : quels buts, quelles limites ? Pour les assureurs : quelles ressources, quels flux d'argent ? On aimerait le savoir, jusqu'au même degré de transparence, exactement. Ce serait une révolution ? Eh bien, organisons la révolution.

La question, avec un projet tel que MARS, n'est pas seulement de garder confidentiels telle maladie sexuellement transmissible ou tel épisode dépressif. Ni d'éviter que des employeurs ou la police puissent consulter le fichier. Ni même le fait que craquer un système de données médicales centralisées agira sur les hackers comme un puissant défi à relever – et ils le relèveront, soyons-en sûrs. La question est tout autant d'éviter l'enlèvement de la pratique médicale dans l'inutile : la surcharge de travail administratif. C'est un point essentiel. La médecine étouffe sous ce travail. Il décourage l'ensemble des praticiens. Toute évolution, désormais, doit se faire vers une diminution du temps et du coût attribués aux tâches administratives et non le contraire.

Enfin, il y a l'enjeu du pouvoir. Derrière l'utopie de la transparence sur laquelle s'appuie l'OFS se trouve la méthode du panoptique, qui était le projet de la modernité des 18 et 19^e siècles : la surveillance du haut (de la hiérarchie) vers le bas, l'asymétrie du regard qui permettait une «omniscience invisible» de l'Autorité pour contrôler chaque individu, dans les prisons, les usines, les écoles, les hôpitaux psychiatriques. N'imaginons pas que ce projet poursuivait des buts inhumains ou dominateurs. Non, au contraire :

il cherchait à faire le bonheur de ceux qui étaient observés. Pour une époque qui voyait le malheur dans le chaos et l'incertitude, seule la transparence se montrait capable d'installer un ordre global.

Avec les progrès de la technique et l'avènement d'une postmodernité, l'approche panoptique s'est renforcée, mais en adoptant une forme plus insidieuse. Toute gouvernance, désormais, exerce son pouvoir au moyen de la technologie, donc de procédures d'éloignement de la réalité des personnes. En médecine, l'efficacité gestionnaire s'obtient en captant l'ensemble de l'information possible sur leur physiologie, leurs pathologies, leurs histoires biologiques et humaines. Cette information est digitalisée, puis comparée à des statistiques (issues d'autres transparences) pour inclure les individus dans des guidelines de traitement, mais aussi dans des scénarios prévoyant leur futur en termes de risques de maladies, de durée de vie et surtout de coûts.

Un nouveau monde de données émerge, produit et transmis par des machines. Dans ce monde, il n'est plus fait droit au spécifique, au flou, au paradoxal et à la liberté qui sont le propre de la personne.

Du haut en bas du système, dans les hôpitaux, les administrations, les caisses maladie et toutes les entités économiques qui gèrent la santé, on pense maximisation de l'efficacité et du profit et exploitation optimale des «fournisseurs de prestations». Le refus de la complexité est devenu une méthode reconnue d'efficacité. Partout, le management impose son approche mécaniste. On continue à parler de liberté, certes. Mais dans le cadre strict de la performance. On s'intéresse à la science, à la comparaison, aux outils statistiques. Mais rarement pour les mettre au service d'un monde désirable, pensé au préalable.

«Le propre du savoir n'est ni de voir ni de démontrer, mais d'interpréter» écrivait Michel Foucault.³ Or l'interprétation ne relève pas des seuls chiffres : elle suppose un langage symbolique, une culture, autrement dit un projet surplombant le fatalisme du pouvoir et des machines.

Bertrand Kiefer

¹ Kraft E, Wagner J, Kuhn H. MARS : de l'utilité, de l'inutilité et de la légalité d'un système d'information global sur la santé. *Bull Med Suisses* 2012;93:1115-7. Voir aussi l'éditorial de Jacques de Haller : Office fédéral de la statistique : non ! *Bull Med Suisses* 2012;93:1113.

² Rien à voir avec la NASA et son robot Curiosity. MARS est l'acronyme de : Modules Ambulatoires de Relevés sur la Santé.

³ Foucault M. *Les mots et les choses*. Paris : Gallimard, 1966.