

INFORMATION MEDICALE EN PSYCHIATRIE ET DONNEES PERSONNELLES DE SANTE

Dr CLAIRE GEKIERE DECEMBRE 2008

I-Information médicale en psychiatrie : rappel

1988 : la DGS (direction générale de la santé) met en place la « fiche patient » pour recueillir l'activité dans les services de psychiatrie, activité liée à chaque patient.

1990 : la DH (direction des hôpitaux) porte une lente et difficile gestation, celle du PMSI en psychiatrie (programme de médicalisation des systèmes d'information)(1) ; « deux groupes techniques ont travaillé en parallèle de 1995 à 2000 » (2). La « journée pondérée » l'emporte sur la « trajectoire de soins ». Il s'agit de recueillir, pour chaque personne suivie en psychiatrie de très nombreuses données, à la fois des caractéristiques personnelles détaillées, et l'activité soignante produite, avec l'idée de pouvoir faire correspondre des tarifs à des types d'activité et de patients.

Suivent, de 2002 à 2006, quatre ans d'expérimentation, dans quatre régions pilotes plus des établissements volontaires, soit environ 200 établissements au total en France. Prévue pour 18 mois au départ, elle dure plus longtemps en raison des « difficultés techniques et organisationnelles » rencontrées par les établissements (1).

Janvier 2007 : généralisation à l'ensemble des services de psychiatrie en France, alors même que le ministère de la Santé reconnaît l'échec de cette expérimentation pour établir une T2A (tarification à l'activité) en psychiatrie, c'est-à-dire qu'il admet que le PMSI psychiatrique ne permet pas une valorisation médico-économique de l'activité; en clair les données recueillies n'expliquent pas le coût de l'activité psychiatrique, et, entre autres, il est impossible de relier coûts et diagnostics, comme cela se fait en MCO (médecine, chirurgie, obstétrique).

Avec cette généralisation, on passe du PMSI au RIMP (recueil d'information médicalisé en psychiatrie). Le recueil devient obligatoire partout en France. Les données concernant chaque personne de la file active, détaillées dans un guide méthodologique (3), sont transmises nominativement au DIM (département d'information médicale) de chaque établissement hospitalier, qui les transmet de façon anonymisée et agrégée à l'ATIH (agence technique de l'information hospitalière, basée à Lyon).

Devant le constat de cette valorisation impossible, il a été proposé de bâtir la VAP (valorisation de l'activité en psychiatrie), à l'initiative des Présidents de CME (commission médicale d'établissement) en psychiatrie, de l'ADESM (les directeurs en psychiatrie), de la FHF (fédération hospitalière de France), de la FNAPSY (fédération des associations de patients en psychiatrie) et de l'UNAFAM (familles de malades psychiques). La VAP propose quatre compartiments, dont le RIMP. Les trois autres concernent une partie « géo-populationnelle », des MIG (missions d'intérêt général), et les « médicaments coûteux ». Les travaux de définition sont toujours en cours, il est question de 2012, voire de 2017 pour leur aboutissement...

En même temps la DGS a relancé des travaux sur la rapport d'activité en psychiatrie, dit RAPSYP (4), en octobre 2008, pour décrire les structures sous un aspect qualitatif, rapport qui doivent s'articuler avec les données du RIMP « ils ont pour objet principal de décrire, avec plus de précisions que ne le permettent les autres sources, l'ensemble des structures qui assurent une prise en charge de la santé mentale et d'aborder les aspects qualitatifs de l'organisation de celle-ci ».

Résultat de la généralisation obligatoire du RIMP: dans chaque établissement se constituent des fichiers nominatifs avec des données sensibles. En effet le choix a été fait de refuser l'anonymisation à la source des données (après une ouverture en ce sens, mais seulement par oral, en 2002 au ministère).

Le mouvement qui a conduit à la création de l'association DELIS SANTE MENTALE RHONE ALPES s'est fédéré autour de cette demande d'anonymisation, constatant combien les droits d'opposition, d'accès et à l'oubli étaient peu connus et bien négligés.

Parallèlement, l'informatisation dans les établissements hospitaliers s'est développée, y compris dans les services de psychiatrie, et les DIM se sont généralisés. Il y a une mise en place progressive et hétérogène des SIH (systèmes d'information hospitaliers) et du « dossier patient informatisé » (à ne pas confondre avec le DMP- dossier médical personnel), sévèrement épinglée par la Cour de comptes (5).

II-La question du DMP

Après plusieurs années d'affichage d'un volontarisme politique et de travaux fort coûteux depuis son lancement en 2004, le DMP a été retoqué en 2008 par le ministère de la Santé, notamment après un avis du CCNE (comité consultatif national d'éthique) (6) et un audit accablant (7). C'est désormais une expérimentation sur la base du volontariat qui est à l'ordre du jour. Nous sommes loin de la généralisation annoncée pour 2007, avec pénalisation financière des assurés récalcitrants.

Point important également à ce sujet : la CNIL a donné un avis défavorable pour l'utilisation du NIR (numéro d'inscription au répertoire national d'identification des personnes physiques, le n° de sécurité sociale) comme identifiant de santé, et a préconisé l'utilisation d'un NIS (numéro identifiant de santé) différent du NIR, pour éviter les risques de connexion de fichiers (8).

Sur la question des « données de santé » en général (pas spécialement des données psychiatriques), il existe une mobilisation assez active où se côtoient des groupes différents comme le CISS (collectif inter-associatif sur la santé) (9), le CNOM (conseil national de l'ordre des médecins) (10, 11), la LDH (ligue des droits de l'homme) (12) et DELIS (droits et libertés face à l'informatisation en santé), MG France (syndicat de médecins généralistes) (9), et plus généralement les collectifs dits « anti-délation » (créés à partir de 2005 au moment du projet de loi de « prévention de la délinquance » et réunis en un collectif national unitaire) (13).

III-Le lien entre RIMP, recueil de données, et la budgétisation et le fonctionnement des hôpitaux

Pour les spécialités MCO, le PMSI est appliqué depuis 1996 (après 11 ans d'études). Cela a permis au gouvernement d'introduire en 2004 la T2A, ce qui a profondément remanié le financement des hôpitaux en MCO. En effet la T2A lie le financement à l'activité, en faisant correspondre à celle-ci des tarifs versés aux établissements : les « hôpitaux étaient auparavant financés par une dotation globale, leurs recettes proviennent aujourd'hui du produit de leur activité et de dotations censées couvrir leurs missions d'intérêt général » (14) (pour les activités qui ne sont pas finançables à l'acte, comme par exemple les services d'urgence). Dans la T2A, c'est l'activité qui génère les recettes, comme dans une entreprise. Exit la

planification, puisque le financement suit l'activité liée au patient, et ne la précède plus. (2, 15)

Cet aspect « hôpital entreprise » n'est pas limité au financement puisque la réforme dite « hôpital 2007 » (et encore plus celle qui s'annonce avec la loi HPST – « hôpital, patients, santé, territoires ») a introduit aussi une nouvelle forme d'organisation. La « nouvelle gouvernance » se traduit par une organisation en « pôles » des services, avec intéressement collectif possible en fonction des résultats de l'activité, et changement de statut des personnels, entérinant la généralisation des contrats à durée déterminée, et remplaçant les tableaux des emplois opposables par les tableaux des emplois budgétés (si un poste est vacant il peut ainsi disparaître beaucoup plus facilement).

Mais en même temps comme les tarifs sont modulables par le gouvernement, comme l'enveloppe globale, décidée par le Parlement, est fermée, et comme les tarifs doivent « converger » entre le public et le privé lucratif en 2012 (alors que leurs charges et leurs missions sont loin d'être les mêmes), l'ensemble de ces réformes annonce surtout une privatisation progressive et déjà bien entamée du service public hospitalier.

Pour les hôpitaux psychiatriques et les services de psychiatrie en hôpital général le financement suit toujours une « dotation globale », puisque la T2A n'existe pas encore en psychiatrie. Mais cela n'empêche pas d'appliquer en psychiatrie tous les autres pans des réformes. D'où la nécessité de ne pas remettre en question le recueil d'activité, puisque ce serait remettre sur le tapis la question du modèle du mode de financement, comme le fait d'ailleurs l'avis du CCNE (comité consultatif national d'éthique). (16)

IV-Résumé du contexte actuel

L'information médicale en psychiatrie traite de données dites sensibles. La généralisation du RIMP entraîne la constitution de grands fichiers nominatifs pleins de ces données sensibles (diagnostics psychiatriques, type légal d'hospitalisation, mise en chambre d'isolement...), à l'échelle des établissements de santé, avec le risque propre à ce type de fichiers : élargissement des droits d'accès et des interconnexions autorisés.

J'avais, lors de la journée du 31 janvier 2007 sur la VAP et le RIMP en régions Rhône-Alpes et Auvergne, posé deux questions que je répète car elles me semblent toujours d'actualité :

- pourquoi comme citoyens accepter de prendre ce risque (alors qu'il aurait suffi d'une anonymisation à la source pour l'éviter (1)), surtout mis en rapport avec l'intérêt de ce recueil, sans pertinence médico-économique ni épidémiologique ?
- pour les professionnels en psychiatrie, pourquoi accepter un recueil qui, en routine, attaque le sens de notre travail à plusieurs niveaux, dont je ne donnerai que deux exemples :

Premièrement, très concrètement, le temps à y consacrer, pris sur du temps soignant.

Ensuite, l'imposition d'un nouveau paradigme dans le soin, avec la production massive, à flux tendu, de diagnostics en CIM 10 (17). Diagnostics qui, par leur construction, obligent à adhérer, au moins implicitement, à une théorie causaliste et réductrice où le malade est pensé comme catégoriellement différent de soi ? (18)

D'où l'importance d'insister sur le contexte dans lequel se développe cette information médicale en psychiatrie. En voici quatre dimensions :

1-Pour les données sensibles en général

Ces derniers mois s'est créée une ambiance autour du rôle des fichiers dans la société.

Les fichiers STIC (système de traitement des infractions constatées, fichier policier où sont incluses les personnes en lien avec un délit, aussi bien les victimes que les suspects), FNAEG (pour les empreintes génétiques, étendu maintenant bien au-delà des auteurs d'infractions sexuelles pour lesquels il avait été initié au départ), ELOI (pour les personnes retenues en centre de rétention administrative, et aussi pour leurs visiteurs), sont peut-être moins connus que deux autres qui ont fait la une des médias : Base-Elève et EDWIGE (19, 20). Tous, outre leur contenu et leur finalité, posent les mêmes problèmes des droits d'accès, toujours élargis, et du droit à l'oubli, toujours négligé.

2-Pour les données de santé en général

A-Le DMP (dossier médical personnel) a donc été retoqué cette année et repart à la case expérimentation sur la base du volontariat, après que de très nombreuses critiques le concernant aient rendu impossible sa généralisation autoritaire, avec sanctions financières à la clé pour les récalcitrants. Le CCNE dans un avis remarquable de mai 2008 (6) a notamment pointé que ses finalités pour les professionnels et les usagers n'étaient pas conciliables : vision médicale du partage des données entre les professionnels de santé versus respect de la vie privée avec un dossier médical qui appartient à la personne soignée, ce dont témoigne bien la question dite du « masquage masqué » (possibilité de masquer une donnée sans que cela soit repérable par le professionnel de santé, différent du masquage simple qui, lui, est repérable), impossible dans le premier cas, et parfaitement légitime dans le second.

Le Conseil National de l'Ordre des médecins propose d'ailleurs une architecture très différente pour le partage des données de santé (10,11). Il met en avant « la coordination des soins », avec un « projet de plate-forme nationale d'échanges sécurisés », critiquant « l'architecture cathédrale telle que reste le DMP dans sa conception classique », et mettant en avant « le respect absolu de trois exigences :

- la confidentialité absolue attachée aux données personnelles de santé
- l'accord du patient comme préalable à toute action
- la traçabilité vérifiable des accès » (11)

ou encore « le respect des droits des patients : droit d'accès aux données partagées, droit de choisir les professionnels autorisés à partager ces données, droit à l'oubli » (10).

B-Les pratiques d'utilisation des données de santé sont très critiquées.

Le « Web médecin » (l'historique des remboursements de l'assurance maladie pour chaque assuré), dont l'utilité reste à démontrer pour les soins, et où le consentement des assurés est escamoté, pose le problème du contrôle des accès, de leur traçabilité. (9,10)

Le transfert des données de santé (concernant leur remboursement) de la CNAM vers les mutuelles a conduit le CISS à réagir fortement en publiant un communiqué intitulé : « Transfert des données de santé : Edwige fait des émules !? » (21), où il pointe que « cet accord met en lumière le peu de cas qui est fait en France du statut des données personnelles de santé. Elles se promènent sans contrôle et sans régulation adaptées »... « la collecte des données de santé personnelles de santé s'industrialise sans que des garanties de transparence, de traçabilité et de protection contre le mésusage soient clairement établies et pour certaines renforcées ». Cela s'est fait sans problème et au mépris de la loi, « puisque depuis 2004 c'est à l'intérieur d'un organisme public, l'Institut des données de santé (IDS), que le partage des données de santé doit avoir lieu », alors même que la confidentialité et la sécurité sont toujours mises officiellement en avant.

3-Pour le fonctionnement des hôpitaux

D'une part, la mise en place des SIH est critiquée, par exemple dans un chapitre d'un rapport de la Cour des comptes (5), qui conclut qu'il faut « redéfinir un calendrier de financement du plan Hôpital 2012 compatible avec les délais d'élaboration de dossiers pertinents », après avoir montré l'hétérogénéité des SIH et l'opacité et la précipitation dans l'utilisation des financements.

D'autre part la T2A est critiquée fortement, de la FHF (fédération hospitalière de France) au comité d'éthique, de façon très différente.

La FHF fait partie de ceux qui pensent que c'est un bon système, mais dévoyé (sous-financement, changement des tarifs favorisant le privé, convergence tarifaire public-privé mal venue...). Mais au passage, dans son document intitulé « Hôpital public, état d'alerte, le service public de santé est aujourd'hui menacé par les conditions de mise en œuvre de la T2A » (14), ces tenants d'un hôpital réformé sur le mode de l'entreprise proposent d'augmenter la part des dotations forfaitaires pour les missions d'intérêt général et de limiter les « financements par les tarifs » (ceux donc qui nécessitent le recueil de données nominatives dans le système actuel).

Le CCNE a émis un avis en juin 2007 (16) intitulé « Santé, éthique et argent : les enjeux éthiques de la contrainte budgétaire sur les dépenses de santé en milieu hospitalier » qui recommande notamment

- de se préoccuper de « la situation actuelle qui fait de plus en plus de l'hôpital un service public, industriel et commercial qui a pour conséquence de déboucher sur un primat absolu donné à la rentabilité économique au lieu de continuer à lui conférer une dimension sociale »
- « d'éviter d'affecter des systèmes de cotation à des usages pour lesquels ils ne sont pas les plus pertinents ; s'agissant de la T2A, ces usages regroupent les actes dispensés notamment en psychiatrie, en gériatrie et en pédiatrie, où encore l'écoute et l'examen clinique approfondis sont nécessaires au respect des bonnes pratiques. Devraient aussi être jugées selon des critères différents les autres missions de service public de l'hôpital que la T2A n'est pas en mesure d'évaluer et donc de coter correctement. Des éléments supplémentaires, (ou complémentaires), d'essence qualitative devront être intégrés dans le système d'évaluation pour ne pas succomber à ce qui pourrait être vécu comme une sorte de tyrannie du tout « quantitatif ». La cotation T2A devrait donc être limitée aux actes techniques spécialisés pour le diagnostic et les soins ».

4-Et enfin pour la psychiatrie

Après enquête dans six hôpitaux s'occupant de psychiatrie, sur l'utilisation des ressources humaines, l'IGAS, au passage, « préconise une procédure d'attribution des moyens fondée sur des indicateurs peu nombreux, mais robustes », après le constat que « le système du PMSI, expérimenté dans deux des établissements contrôlés, a échoué dans la production d'une information simple, fiable et utilisable pour valoriser une activité, comme pour en comprendre le fonctionnement. Il faut dire que le système aboutissait à recueillir plus de 200 items, et qu'il s'est avéré impossible d'effectuer des corrélations significatives entre groupes de malades et activité ». (22)

Quant à la VAP elle a des problèmes aussi bien internes (définition des compartiments, échéance floue et lointaine...) qu'externes (définition de la politique en santé mentale et donc du montant de l'enveloppe fermée qu'elle est censée à terme permettre de répartir, les mêmes donc que la T2A).

Et pourtant, ça continue, nous devons recueillir les données, et l'annonce est faite d'un contrôle avec conséquences financières à la clef sur le remplissage des diagnostics pour 2009. Pour conclure, je citerai Christian Morel, que j'avais déjà appelé à la rescousse en 2003 aux Etats Généraux de la psychiatrie avec son livre « Décisions absurdes. Sociologie des erreurs radicales et persistantes » (23) : « Il faut aussi souligner l'importance du temps dans la formation d'une acceptation collective de la décision absurde. Avec le temps, on oublie l'absence d'objectifs ou l'erreur initiale. On s'habitue progressivement à la solution considérablement déconnectée, on lui trouve un usage marginal, on peut lui reconstituer une justification de façade, de nouveaux entrants, qui ne connaissent pas l'histoire, pensent que cette solution absurde a de bonnes raisons d'exister et deviennent un soutien ».

V-Quelques outils pour aider à penser la situation

1-la notion d'information évolue : c'est devenu un empilement de données. Ce n'est plus ce qui se construit dans l'échange et prend sens dans une mise en récit, une mise en forme du réel qui en transforme la représentation. Une information, c'est ce qui est transmis, voire même ce qui est transmissible.

Comme les techniques « créent l'idéologie qui les fait apparaître comme nécessaires », « l'idée d'une ouverture immédiate, permanente et illimitée à toutes les informations s'est imposée, quelques soient les domaines » (24). Au passage, tout non-dit se transforme en secret suspect (25).

Ainsi la VAP sera calculée en partie à partir d'un empilement insensé de données que l'on décrètera significatives du fait même de leur accumulation. Compter ainsi, c'est la nouvelle façon de raconter les choses, sans auteur revendiqué du récit. (18)

2-le secret professionnel : il existe une vision négative du secret, vécu comme rétention d'information. Il faut donc rappeler que le « secret partagé » est limité aux personnels de l'équipe de soins prenant une personne en charge (loi du 4 mars 2002, dite « loi Kouchner »), et qu'il ne peut être automatiquement étendu aux membres d'un réseau : que chacun des participants soit soumis au secret professionnel ne les autorise pas à le mettre en commun. L'utilisateur peut autoriser une communication, il doit être informé et donner son accord, ce qui ouvre toute la problématique du libre choix de cet accord, du consentement éclairé. Or, de plus en plus, c'est la dimension contractuelle du secret professionnel qui est mise en avant, au détriment de sa dimension « d'ordre public » : « droit objectif s'imposant à tous qu'un sujet ne peut modifier par lui-même, décider ou non d'exercer » (26).

Actuellement c'est le consentement éclairé du patient qui est mis en avant comme garantie de la confidentialité de ses données de santé, qui ne seront plus couvertes par le secret professionnel, dès lors qu'elles appartiendront à chacun d'entre nous (c'est-à-dire que nous aurons le pouvoir de les communiquer, ce qui est déjà le cas avec l'accès direct au dossier médical). Ces données deviennent d'une confidentialité du même ordre que les données bancaires ou patrimoniales. Et nous ne disposerons pour résister aux pressions en matière de contrôle illégitime ou d'utilisation commerciale des données personnelles que du seul rempart de notre consentement éclairé.

3-le diagnostic psychiatrique, dans le contexte du RIMP, devient un produit de consommation hospitalier (18). Ce n'est plus ni une invention du psychiatre, dans une relation intersubjective, ni une co-construction avec le patient, qu'il faut baptiser. Le diagnostic a maintenant une valeur marchande, dans le cadre du RIMP. Le guide méthodologique précise les diagnostics qu'il faut saisir (principal, et quatre associés possibles) (3). Il s'agit de diagnostics en CIM 10, saisis en routine parmi de très nombreuses autres données, dont

certaines tout aussi sensibles (mode de séjour légal, nombre de jours d'isolement thérapeutique, type de ressources...). Il s'agit dorénavant d'une production industrielle de diagnostics, à laquelle on ne peut échapper même quand on résiste en refusant de coter un diagnostic puisque cela revient quand même à coter un « diagnostic non renseigné ». Il faut donc un diagnostic idéologiquement compatible : fabricable rapidement, par des intervenants interchangeables, et comparables à ceux déjà produits par les autres spécialités médicales. D'où l'intérêt de la CIM 10, harmonisée avec le DSM IV (27) : comme ces diagnostics sont bâtis sur des comportements observables et rejettent au départ toute construction psychopathologique et toute intersubjectivité, ils suggèrent « sans faire de théorie que les symptômes sont des entités naturelles biologiques » (28). Donc un modèle organiciste causaliste, qui sous-entend l'adhésion au moins implicite à une théorie causaliste et réductrice qui implique obligatoirement de penser le malade mental comme catégoriellement différent de soi.

Cela implique aussi une collecte inaugurale et immédiate fouillée et intrusive et signifie d'emblée à la personne que le plus important est de s'occuper de son identité certes, mais de son identité « idem », sa « mêmeté » (au sens de Ricoeur) à laquelle renvoie la notion de carte d'identité ou d'identifiant permanent, c'est-à-dire ses éléments fixes et objectivables, quelque chose qui a plus à voir avec les empreintes digitales qu'avec la mise en récit, l'identité « ipse », celle que chacun d'entre nous maintient, même en changeant, à travers son histoire, en anglais sameness et selfhood.

VI-Etat des lieux actuel pour la pratique du recueil de données

Quelques exemples dans différents établissements de plusieurs régions, à partir de témoignages anonymisés de collègues

1-quelques rares services de psychiatrie infanto-juvéniles avaient réussi à anonymiser leur recueil de données à la source, avec l'accord de leur médecin DIM. Au moins deux ont du renoncer : l'un après avoir subi des pressions telles (jusqu'à l'éventualité de sa disparition à l'occasion d'un plan de retour à l'équilibre), l'autre après l'intégration du service dans un pôle et l'arrivée d'un nouveau DIM mettant en avant « l'illégalité » et les risques de « doublons ». Dans les deux cas, ces services se sont retrouvés trop isolés dans leur établissement pour pouvoir continuer à faire valoir leur position. Des membres de ces services ont alors adopté la position de repli consistant à refuser de remplir les diagnostics, sans être inquiétés pour l'instant à ce sujet.

Mais, après avoir distribué des budgets (circulaire du 15 novembre 2007 sur le financement des établissements de santé) pour « le financement relatif au RIMP », avec des « crédits destinés au financement des résumés d'information médicale en psychiatrie » (29), il est prévu pour 2009 de s'intéresser au remplissage des diagnostics dans ces résumés.

Dans une région non-pilote l'ARH fait pression via le DIM pour le remplissage du diagnostic dans un CHS. La contre-proposition lui est faite de remplir lui-même en mettant F99 (en CIM 10 : « trouble mental, sans autre indication »). Dans le même établissement, en tapant les trois premières lettres d'un nom, les secrétaires ont accès à la liste de l'ensemble des noms commençant par celles-ci des personnes suivies dans l'ensemble de l'établissement, exemple très banal d'accès large aux informations administratives.

2-un service de pédo-psychiatrie avait réussi à obtenir une touche « confidentialité » qui rendait les données seulement accessibles au DIM et au seul pôle de pédo-psychiatrie. Cette mesure est remise en question par le chef de pôle, ce sont encore les risques de « doublons » qui sont mis en avant.

3-ailleurs des activités ne sont pas comptabilisées quand les responsables refusent de donner les noms, par exemple pour un travail de prévention concernant des adolescents dans le cadre d'une convention avec l'Education nationale et la Protection judiciaire de la jeunesse pour la co-animation d'ateliers thérapeutiques.

4-Dans un grand hôpital psychiatrique d'une région pilote, le DIM envoie fin 2007 un message comminatoire à toutes les structures de l'établissement, mais pas aux médecins-chefs, où il affirme qu'il est « obligatoire d'indiquer le numéro de sécurité sociale dans toutes les identifications... quelque soit la prise en charge psychiatrique : CMP, CATTP, hospitalisations ». Il se réfère à l'obligation dans les autres formes d'hospitalisations non psychiatriques, omettant soigneusement au passage de rappeler que cette saisie est liée à la facturation administrative des prestations, celle-ci n'existant pas pour la majorité des activités ambulatoires en psychiatrie de secteur. Cette demande correspond manifestement à une volonté de suivi des trajectoires des patients, et est présentée comme une obligation technique, alors même que l'usage de cet identifiant puissant qu'est le numéro de sécurité sociale fait l'avis de réserves motivées de la part de la CNIL

5-plusieurs collègues, psychiatres, psychologues, et cadres notamment ont fait l'objet de pressions quand ils ont une attitude critique et active vis-à-vis du recueil de données en psychiatrie tel qu'il se pratique actuellement. Deux types d'arguments sont le plus souvent mis en avant :

-« c'est la loi » (par exemple courrier à des cadres avec le rappel que la saisie « revêt un caractère obligatoire lié à vos fonctions professionnelles »),

-si il n'y a pas de recueil, l'hôpital ne sera pas payé.

Une forme particulière de rétorsion, la plus grave à ma connaissance à ce jour, a été celle exercée contre une psychologue refusant de mettre un diagnostic à l'issue d'un premier entretien avec un enfant : son chef de service lui a interdit de pratiquer des premiers entretiens ; cela va néanmoins au-delà du problème du recueil des données, c'est une nouvelle version de la querelle sur la place des psychologues dans les services et de leur autonomie par rapport au médecins, mais aussi une arme de plus aux mains de ces derniers quant à la valeur du diagnostic.

6-dans au moins un établissement, l'action de la CME, sensibilisée de longue date aux problèmes liés à la confidentialité, en accord avec le DIM et la direction de l'établissement, a permis deux mesures :

-une motion de la CME préconisant, en vertu du principe de précaution, dans la mesure où la finalité du recueil n'est pas claire alors que celui-ci comporte des risques non négligeables quant à la vie privée des patients, le codage diagnostic F99 en CIM 10

-la mise en place effective du droit à l'oubli, avec, fin 2007, l'effacement du fichier de tous les patients pour lesquels aucune activité n'avait été enregistrée depuis 2002 (depuis cinq ans), ce qui a entraîné la suppression de 5000 noms. Le même système est prévu avec les dossiers informatisés : les patients sans activité enregistrée depuis cinq ans seront toujours retirés du fichier et seul le DIM pourra vérifier pour chaque nouveau patient s'il existe ou non déjà un dossier.

VII-Que faire ?

1-DelisSMRA a écrit au CCNE en février 2008 en lui demandant de bien vouloir se saisir de cette question des enjeux des données personnelles en psychiatrie. Son président nous a

répondu en décembre, en se référant à l'avis sur le DMP, pointant que le CCNE ne faisait pas des données en psychiatrie une question particulière parmi les données de santé. (30)
Même si du coup la question de l'anonymisation à la source n'est pas en tant que telle traitée dans cette réponse, cela nous conforte quant à notre combat pour que les données recueillies en psychiatrie soient traitées avec des garanties suffisantes, ce qui n'est pas le cas à l'heure actuelle.

Les droits d'opposition, d'accès et à l'oubli ne sont pas respectés, car ils ne sont pas des priorités lors de l'informatisation des services et de la montée en charge des recueils d'information médicale, que ce soit dans le cadre du RIMP ou du dossier patient informatisé. La finalité du recueil, et les moyens financiers importants engagés depuis des années ne sont pas officiellement questionnés.

Cette réponse va être largement diffusée, auprès de nos membres bien sur, mais également auprès des tutelles, des établissements psychiatriques, des syndicats et associations professionnelles, des associations, telle la LDH qui se battent pour le respect des libertés individuelles et de la vie privée, etc...

2-nous pouvons rappeler la position de l'USP, seul syndicat de psychiatres nettement engagé sur ce sujet. Lors de son dernier congrès en mars 2008, dans une motion « Lois sécuritaires et atteintes aux libertés individuelles », il est écrit : « L'Union Syndicale de la Psychiatrie appelle donc les psychiatres « dans leurs pratique quotidienne à s'opposer concrètement au fichage de leurs patients, notamment

- en refusant de remplir les données sensibles, dont le diagnostic, dans le système actuel, puisque l'anonymisation à la source est obstinément refusée au nom d'une traçabilité totale ;
- en exigeant le respect du droit à l'oubli informatique ». (31)

3-nous comptons continuer notre action

Une de ses formes consiste à opposer un refus, dans un rapport de force incertain, sans oublier cependant qu'une insubordination hiérarchique n'est pas systématiquement une faute en soi, et qu'il est bien moins difficile de soutenir une position à plusieurs. Et sans oublier non plus que les personnes dont nous nous occupons en psychiatrie peuvent difficilement exercer leurs droits, dans une réglementation complexe, et avec des recours compliqués.

Une autre forme, à laquelle ce texte appartient, consiste à continuer à diffuser l'information, tout en l'analysant, en espérant faire évoluer les positions en présence. C'est bien ce qui s'est passé cette année pour le DMP et pour Base-élève, donc pourquoi pas pour les données personnelles en psychiatrie : ne dit-on pas que l'on juge une société à la façon dont elle traite ses fous ?

BIBLIOGRAPHIE

- 1 – Cl. GEKIERE, O.MORVAN : « Du dossier patient aux « données du patient partagées » », Le Concours Médical, tome 126-24, 30/06/2004, p1409-1411
- 2- ODIER B. « Du PMSI à la T2A, de la fiche par patient au RIMpsy : la grande peur de la VAP », L'Information Psychiatrique 2007 ; 83 :539-49
avec les références de textes sur la généralisation du RIMP, et présentation critique de la VAP
- 3- versions successives du guide officialisé en annexe de l'arrêté du 26 juin 2006 relatif au recueil et au traitement des données médicales des établissements de santé publics ou privés ayant une activité en psychiatrie et à la transmission d'informations issues de ce traitement dans les conditions définies aux articles 6113-7 et L6113-8 du code de la santé publique, JO n°156 du 7 juillet 2006 p10217, texte n°56
- 4- courrier du 24 octobre 2008 de la DREES « invitation à la réunion d'information sur la mise en place des rapports d'activité de psychiatrie RAPSY »
- 5 – rapport de la Cour des comptes, septembre 2008, chapitre IX : « Les systèmes d'information dans les établissements publics de santé », p307-331
- 6 – CCNE, avis n°104 « Le « dossier médical personnel » et l'informatisation des données de santé », 29 mai 2008
- 7- Interview exclusive de R.Bachelot, ministre de la Santé, Les Echos, 18 juin 2008, et communiqué du 12 novembre 2007 faisant référence à un audit très sévère des inspections générales des finances, des affaires sociales et du conseil général des technologies de l'information
- 8- synthèse de l'analyse réglementaire de l'utilisation du numéro de sécurité social, document personnel, novembre 2007
- 9 – notamment la lettre ouverte du 7 novembre 2008 à la ministre de la Santé de MG France et du CISS
- 10- « L'informatisation de la santé. Le livre blanc du conseil national de l'Ordre des médecins », mai 2008
- 11 – « Informatisation de la santé : le Cnom est prêt », compte-rendu du point presse du 27 novembre 2008
- 12- « présentation du groupe de travail « Libertés et TIC » » de la LDH, LDH info n°180-septembre 2008- 17
- 13- Alain CHABERT et Claire GEKIERE « collectif anti-délation », Pratiques, les cahiers de la médecine utopique, n°31, octobre 2005, p49-52
- 14- FHF, octobre 2008 « Hôpital public : état d'alerte » « Le service public de santé est aujourd'hui menacé par les conditions de mise en œuvre de la T2A »
- 15- « La réforme du financement des hôpitaux : analyse critique et propositions », compte-rendu de la journée de travail du 8 avril 2006 organisée à Paris par ATTAC-santé
- 16 – CCNE, avis n°101 « santé, éthique et argent : les enjeux éthiques de la contrainte budgétaire sur les dépenses de santé en milieu hospitalier », 28 juin 2007
- 17-Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement, descriptions cliniques et directives pour le diagnostic, OMS, MASSON, 1993
- 18- Claire GEKIERE : « La passion classificatrice en psychiatrie », La Lettre de Psychiatrie Française, p13-17, n°164, avril 2007
- 19 – voir notamment Evelyne SIRE-MARIN « Fais attention à tes oreilles elles ont des murs ! », Politis, jeudi 4 septembre 2008, p26-27
- 20- LDH info, n°181, octobre 2008

- 21 – communiqué de presse du CISS du 6 octobre 2008 : « Transfert de données de santé : EDVIGE fait des émules !? »
- 22 – résumé du rapport dans PLURIELS, la lettre de la Mission Nationale d'appui en Santé Mentale, n° 75, septembre 2008 sur « Gestion et utilisation des ressources humaines dans six établissements de santé spécialisés en psychiatrie. Un rapport de l'IGAS »
- 23 – GALLIMARD, 2002
- 24- ANCET P. « Quelques indications philosophiques », Nervure, Tome XV, n°2, mars 200é, 35-38
- 25- GEKIERE C. « Familles patientes, familles soignantes », Nervure, Tome XV, n°2, mars 2002, 22-24
- 26- JONAS C. « Le secret professionnel : un pilier solide, mais mouvant, de l'exercice médical », Neuropsy news, vol 2, n°4, sept-oct 2003, 153-156
- 27- American Psychiatric Association, DSM-IV, critères diagnostiques, MASSON, 1996
- 28- MALEVAL JC. « DSM, un manuel pour quelle science ? », revue Raison Présente, dossier « de la psychiatrie française en 2003 », n° 144, 4° trimestre 2002, p37-55
- 29- circulaire n°DHOS/F2/F3/DSS/1A/2007/410 du 15 novembre 2007 relative à la campagne tarifaire 2007 des établissements de santé
- 30- courrier de Mr Alain GRIMFELD, président du CCNE, du 16 décembre 2007 à DELIS Santé Mentale Rhône-Alpes
- 31- disponible sur le site de l'USP : www.uspsy.fr