

L'informatisation des données personnelles : pourquoi, comment ?

Lorsque nous consultons ou sommes hospitalisé(e) dans un service de psychiatrie, un certain nombre de données personnelles nous sont demandées pour être enregistrées, ou le sont sans nous être demandées : données identitaires (état civil complet, attribution d'un numéro d'identification permanent), informations relatives à notre santé ou à notre comportement (diagnostic médical, mode d'hospitalisation libre ou sous contrainte, durée d'un isolement thérapeutique, dépendance aux activités de la vie quotidienne).

Centralisée dans un service d'information médicale dirigé par un médecin, garant légalement de la confidentialité de nos données personnelles, **cette collecte a officiellement une triple finalité :**

- **renseigner notre « dossier patient informatisé »**, qui rassemblera toutes les informations sur notre suivi ou notre séjour (observations des soignants, traitements, examens, courriers, etc.), même s'il n'est pas encore opérationnel en de nombreux endroits ;
- **à partir de l'ensemble de ces informations, l'hôpital peut déjà procéder à l'analyse de son activité médicale :** comptabilité (et rentabilité) des actes effectués par les différents services, les différents soignants, nombre et caractéristiques des maladies prises en charge ;
- **procéder à l'analyse médico-économique globale de l'activité**, par un recueil national de toutes ces données une fois anonymisées, afin d'attribuer à chaque hôpital un budget proportionnel aux soins qu'il produit. Mais cette tarification à l'activité (T2A) n'existe pas encore en psychiatrie, où les troubles sont très hétérogènes.

En outre, les données de facturation sont collectées par le bureau des admissions, qui seul est habilité à détenir notre numéro de sécurité sociale afin que notre hospitalisation soit prise en charge par l'assurance maladie.

Toutes ces données sensibles nous concernant, comme chaque patient suivi ou hospitalisé en psychiatrie, constituent donc des fichiers aux finalités entrecroisées et peu explicites, susceptibles d'être contraires à notre intérêt, et dont la confidentialité est bien difficile, sinon impossible à garantir.

Les dangers du fichage en psychiatrie

Avec l'informatique, de nouvelles technologies de contrôle socio-économique se développent en toute opacité aujourd'hui, accélérant le fichage administratif de toute la population.

Présenté comme un progrès technique incontournable, une évidence comptable et objective, permettant de lutter contre les erreurs et la fraude et d'améliorer la sécurité et la « traçabilité » des informations, ce fichage informatique réalise en fait un mode de gestion et de correction potentiellement déshumanisant de tout comportement sortant de la norme. Cette finalité de sélection croissante heurte directement les droits humains fondamentaux que sont la liberté et l'égalité, comme la déontologie des professionnels qui sont obligés de l'appliquer.

Pourtant, la loi du 6 janvier 1978 régleme la mise en œuvre des traitements informatiques, sous le contrôle de la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL). Mais dans les faits, cette dernière n'est qu'une chambre d'enregistrement de décisions penchant trop souvent vers l'aggravation du fichage informatique au détriment des libertés...

En psychiatrie tout particulièrement, deux grands dangers sont aisément repérables :

- **La confidentialité des données personnelles n'y est pas respectée**, ce qui contrevient à la vie privée (article 9 du Code civil). Théoriquement, l'accès au dossier patient informatisé est réservé aux soignants qui participent à la prise en charge, et sont tenus au secret professionnel. Mais en pratique il est quasiment impossible à contrôler : les « erreurs d'accès » sont fréquentes, involontaires ou non. Des affaires de piratage à grande échelle de données confidentielles ont d'ailleurs éclaté un peu partout dans le monde, et les données de santé hospitalières sont particulièrement convoitées. Ce « risque d'atteinte aux libertés individuelles au profit de certains organismes », ces dangers d'interconnexion et de subtilisation ont été pointés par le Comité consultatif national d'éthique dans son avis du 29 mai 2008 applicable à la psychiatrie.
- **Il peut être fait un usage discriminatoire de toutes les données personnelles**, même anonymisées. Soit au niveau de l'établissement, où sont exercées des pressions sur les professionnels, sous forme de menaces sur le budget et les emplois : les services ou les soignants qui ne produisent pas assez d'activité sont pénalisés. Soit au niveau de l'Etat, en régulant les moyens alloués aux hôpitaux de façon sélective à partir de critères socio-économiques (telle pathologie, telle catégorie sociale sont trop coûteuses et pourraient donc être délaissées). Cette évolution redoutable montre que l'informatisation des données personnelles en psychiatrie dépasse le seul enjeu purement individuel du respect de l'anonymat.

Nos droits face à l'informatisation de nos données personnelles

La question que nous devons nous poser, face à l'informatisation de nos données personnelles en psychiatrie, est simplement la suivante : puisque la confidentialité n'est pas garantie, puisque notre vie privée n'est pas respectée, comment pouvons-nous nous opposer à cette informatisation ? De trois manières :

▪ **Notre anonymat peut et doit être demandé :**

L'anonymat est techniquement possible, et même protégé par la loi dans certains cas précis. Il est donc légitime de l'exiger pour notre dossier informatisé, par l'attribution d'un nom fictif, ou « alias », disposition proposée dans nombre d'hôpitaux. Mais cette anonymisation par alias ne vaut que pour le dossier informatisé une fois archivé : même si elle reste partielle, il faut demander également l'anonymisation « à la source » pour l'analyse de l'activité médico-économique globale comme pour celle de l'activité médicale au sein de l'établissement.

▪ **Notre consentement à l'informatisation de nos données personnelles peut et doit être refusé :**

La loi du 4 mars 2002 énonce que « aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne ». Plus précisément, dans le domaine du « traitement » médico-informatique : « il est interdit de collecter ou de traiter des données à caractère personnel (...) relatives à la santé, (sauf pour) les traitements pour lesquels la personne concernée a donné son consentement exprès » (loi du 6 janvier 1978). Notre consentement doit donc être exigé pour le recueil des données directement relatives à notre santé, d'ailleurs soumises au secret médical, à savoir le diagnostic médical et les modalités de l'hospitalisation. Mais il serait légitime de pouvoir consentir, ou refuser de le faire, à l'informatisation psychiatrique de toutes nos données personnelles : aussi bien celles destinées à notre dossier qu'à l'analyse de l'activité médico-économique, puisque la confidentialité et la finalité de cette informatisation sont loin d'être garantis.

▪ **Le droit d'opposition est constitutionnel :**

La condition exclusive posée au droit d'opposition par la loi du 6 janvier 1978 (« toute personne a le droit de s'opposer, pour des motifs légitimes, à ce que des données à caractère personnel la concernant fassent l'objet d'un traitement (sauf) lorsque le traitement répond à une obligation légale ») s'avère anti-constitutionnelle au regard des libertés fondamentales : l'atteinte à la vie privée est évidente lorsque le traitement informatique de ses données **personnelles** s'impose à la personne malgré elle, au mépris de « la liberté, la propriété, la sûreté et la résistance à l'oppression » (préambule de la constitution).

Pour s'opposer à l'informatisation de ses données personnelles en psychiatrie, **voici un modèle de courrier** qui peut être adressé au directeur de l'établissement de santé mentale où l'on est suivi ou hospitalisé. Ne pas oublier d'envoyer un double à son médecin psychiatre, ainsi qu'à la CNIL (8 rue Vivienne, CS 30223, 75083 Paris cedex 02) :

Monsieur le Directeur du Centre Hospitalier

.....
Actuellement suivi (ou hospitalisé) dans le service, par le Docteur, j'ai l'honneur de faire valoir mon droit d'opposition légitime à l'informatisation de mes données personnelles dans le système de soins psychiatrique, en raison du risque d'atteinte à mes libertés fondamentales qu'elle présente.

Le respect de ma vie privée et du secret des informations me concernant (article L.1110-4 du Code de la Santé Publique) justifie l'anonymat envisagé dans l'article R.6113-1 et l'arrêté du 29 juin 2006 modifié. Par ailleurs, afin que mon dossier personnel reste confidentiel au sein du Centre Hospitalier, je demande l'attribution d'un nom fictif ou alias. En outre, conformément à l'article 8 de la loi du 6 janvier 1978, j'ai l'honneur de ne pas donner mon consentement exprès à ce que les données relatives à ma santé psychiatrique soient collectées, et notamment mon diagnostic médical et mon mode d'hospitalisation.

J'userai de mon droit d'accès et de rectification pour vérifier que toutes ces demandes ont bien été légalement respectées.

*Fait à, le : Nom, prénom :
 Adresse : Signature :*

En cas de refus par l'établissement de santé mentale de respecter l'anonymat et l'absence de consentement à la collecte des données relatives à sa santé personnelle, une action en justice pour atteinte à la vie privée paraît pleinement légitime (on peut contacter un avocat de son choix). Au delà, le refus d'accorder le droit d'opposition pourrait conduire, compte tenu de l'importance des enjeux pour les libertés individuelles et publiques, à la saisie du Conseil d'Etat pour poser une Question prioritaire de constitutionnalité...

L'INFORMATISATION DES DONNEES PERSONNELLES EN PSYCHIATRIE

COMMENT REAGIR ?

Plaquette d'information et de défense des droits des usagers et des professionnels de la psychiatrie