GDI GOTTLIEB DUTTWEILER INSTITUTE
ECONOMIC AND SOCIAL STUDIES

LA MONTRE CONNECTÉE NUIT-ELLE À LA SOLIDARITÉ ?

Scénarios pour un système de santé basé sur les données

De Jakub Samochowiec & Andreas Müller

Fondation sanitas

Mentions légales

Auteurs
Jakub Samochowiec (Senior Researcher Gottlieb Duttweiler Institut)
Andreas Müller (Conseiller politique et propriétaire de l'entreprise Politconsulting)

Direction de projet Fondation Sanitas Assurance Maladie
Isabelle Vautravers & Andrea Gerfin

Rédaction
Adrian Lobe

Mise en page
Joppe Berlin, www.joppeberlin.de

Illustration
Studio Topie, www.kombinatrotweiss.de

GDI Research Board
Karin Frick, Alain Egli, Marta Kwiatkowski, Christine Schäfer

GDI 2021

Éditeur
GDI Gottlieb Duttweiler Institute
Langhaldenstrasse 21
CH-8803 Rüschlikon
www.gdi.ch

ISBN 978-3-7184-7133-1

Mandaté par
Fondation Sanitas Assurance Maladie
Jägergasse 3
8021 Zürich
www.sanitas.com/stiftung

Table de matières

2 **Avant-propos**

3 **Resumé**

5 **La numérisation de la santé**

7 **Solidarité**

9 **La numérisation et la solidarité**

18 **Scénarios**
- 18 Big Government
- 27 Big Business
- 33 Big Self
- 41 Big Community

48 **L'exemple des mesures contre la Covid 19**

51 **Contrôle et solidarité au sein du système de santé suisse de demain**

58 **Conclusion**

60 **Experts**

Résumé

Séquençage de gènes, podomètres, tensiomètres intelligents : notre santé fait l'objet de toujours plus de chiffres. Cette mise en donnée n'est pas uniquement synonyme de meilleurs pronostics d'évolution de notre santé, elle permet aussi de mieux contrôler les comportements. Quel est l'impact de cette nouvelle transparence sur le principe de solidarité des soins de santé, selon lequel les contributions des individus ne dépendent pas de leur propre état de santé ou de leur propre comportement ? Il ne s'agit pas uniquement d'une question de technologie, mais également de décisions sociétales. Quelles sont les conditions imposées par une société pour que quelqu'un puisse prendre part à la solidarité ? Si les conditions sont strictes, les nouvelles données de santé peuvent être utilisées pour le contrôle : la personne se comporte-t-elle correctement ? Par contre, si la tolérance règne, les données de santé serviront plutôt à permettre à chacun de vivre aussi sainement que possible. L'étude présente quatre scénarios extrêmes qui s'articulent autour de deux axes : les « conditions de la solidarité » (strictes ou souples) et le « rôle de l'État » (faible ou fort).

Scénarios

Le scénario ***Big Government*** décrit un État puissant avec des conditions strictes pour la solidarité. Les personnes doivent partager leurs données de santé, et sont obligées d'avoir un mode de vie sain. Dans le scénario ***Big Self,*** l'objectif est de responsabiliser l'individu sans le mettre sous tutelle. L'État joue également un rôle important, mais se contente de réguler l'utilisation des données et de faciliter l'adoption de comportements sains. Dans le scénario ***Big Business,*** les personnes qui présentent des profils sanitaires similaires s'associent au sein de groupes de risques. Pour cela, elles doivent partager leurs données, afin d'exclure des risques indésirables. Le partage de données est aussi au centre du quatrième scénario, ***Big Community.*** Ici, il découle toutefois d'une solidarité volontaire : chacun partage ses données sans contraindre les autres à adopter un mode de vie « sain ». Au contraire, la diversité des données est considérée comme une force, qui enrichit le modèle de données et l'améliore.

Les quatre scénarios sont pensés pour l'avenir, mais les logiques sur lesquelles ils se basent peuvent être illustrées par des exemples tirés de la gestion de la pandémie de Covid-19. On retrouve le contrôle gouvernemental du scénario Big Government dans l'obligation de porter un masque et de présenter un certificat. D'autre part, l'idée que les personnes non vaccinées devraient payer elles-mêmes leurs frais d'hospitalisation reflète la logique du scénario Big Business. Les mesures correspondant au scénario Big Self sont les campagnes d'information ou les applications de traçage des contacts dont les données ne sont pas enregistrées de façon centrale. Finalement, le scénario Big Community correspond à la volonté de lever les brevets sur les vaccins contre la Covid.

Contrôle et solidarité

Aujourd'hui, c'est du scénario Big Self que le système de santé suisse se rapproche le plus, puisque l'État cherche à soutenir et à responsabiliser les individus. La mise en données sert toutefois de catalyseur et peut affecter l'équilibre entre une influence forte ou faible de l'État, mais aussi entre des conditions de solidarité strictes ou souples. Ainsi, la seule existence de moyens de contrôle numériques peut inciter à définir des conditions plus strictes.

Des règles simples peuvent faciliter le comportement collectif et donc renforcer la solidarité, mais si elles sont inutiles ou trop complexes, elles provoquent une microgestion décourageante. À l'inverse, des conditions de solidarité souples et un faible contrôle ont un effet responsabilisant. Cela donne aux personnes les ressources qui leur permettent de s'occuper de leur santé et d'être solidaires avec les autres. Toutefois, un excès de tolérance risque de conduire à des abus et donc à l'effondrement de la solidarité.

Des règles trop strictes sont décourageantes, alors que des règles trop laxistes sont la porte ouverte à des abus ou même au chaos. Dans ce cas, où placer le curseur en termes de conditions de solidarité ? D'une part, des exemples montrent que les gens ont tendance à surestimer la nécessité des contrôles ; contrairement aux clichés, les aides financières reçues ne sont pas « bues ». Les organismes de soin fonctionnent de façon efficace et satisfaisante, sans enregistrer minutieusement toutes les tâches effectuées.

La bonne quantité de contrôle n'est pas une valeur fixe à trouver. Il s'agit de quelque chose que l'on peut influencer. Les individus peuvent apprendre à gérer les données de santé. Au lieu d'être externe, le contrôle est alors effectué par la personne elle-même. Sur la base de données, elle vérifie si elle atteint ses objectifs de santé. En outre, on peut créer des institutions qui encouragent la confiance, facilitant ainsi le partage de données. Cela nécessite que l'État et les organisations soient aussi prêts à partager des données.

Les technologies n'imposent pas un mode d'utilisation des données. C'est la raison pour laquelle il doit y avoir un débat au sein de la société, pour décider dans quelle direction le système de santé donnéifié doit se développer. La présente étude et les scénarios qu'elle décrit ont pour but d'aider à mener ce débat, de mettre en lumière des hypothèses non formulées et de contextualiser les tendances et les revendications.

GDI 2021

Éditeur
GDI Gottlieb Duttweiler Institute
Langhaldenstrasse 21
CH-8803 Rüschlikon
www.gdi.ch

Mandaté par
Fondation Sanitas Assurance Maladie
Jägergasse 3
8021 Zürich
www.sanitas.com/stiftung