

LE RÔLE DES STATISTIQUES DANS L'ÉVOLUTION DE LA POLITIQUE DE LA SANTÉ (1)

par

Dorothy P. RICE (2)

SOMMAIRE

| | |
|---|----|
| 1. Qu'est-ce que la politique de la santé? | 60 |
| 2. Le rôle des statistiques dans la politique de la santé | 61 |
| 3. Le besoin d'information | 62 |
| 4. Un cadre pour les activités des statisticiens de la santé | 63 |
| 5. Les problèmes politiques actuels | 64 |
| 6. L'organisation des programmes de statistiques sur la santé | 66 |
| 7. Le rôle du statisticien | 67 |
| 8. La protection du secret professionnel | 70 |

(1) Communication présentée au 136^e Congrès annuel de l'Association de Statistiques américaine, à Boston (Massachusetts), le 23 août 1976.

(2) M^{me} Dorothy P. RICE est Directrice du Centre National des Statistiques de la Santé.

Le besoin, puis l'évolution d'une politique de la santé à l'échelon national ont suscité de nombreux débats aux U.S.A. au cours des dernières années. La convergence des intérêts publics et privés sur la nécessité d'une politique de la santé provient en grande partie de la croissance récente des dépenses de soins médicaux. Au cours de l'année fiscale 1950, les dépenses de soins médicaux se montaient à 12 milliards de dollars, soit 4,6 % du PNB; en 1975, les dépenses de santé avaient atteint 118 milliards de dollars, elles absorbaient 8,3 % du PNB [18] (1). Les données pour l'année fiscale se terminant en juin 1976 ne sont pas encore disponibles, mais les projections donnent un chiffre de 135 milliards de dollars, soit 8,4 % du PNB.

1. QU'EST-CE QUE LA POLITIQUE DE LA SANTÉ?

L'activité du secteur de la santé se caractérise par la persistance d'une hausse continue des coûts des soins. « Le secteur de la santé se distingue d'une façon peu enviable car il a souffert d'une inflation incontrôlable depuis des années, bien avant que les autres secteurs de l'économie ne l'aient ressentie » [26].

L'inquiétude à propos de la montée des coûts va de pair avec le souci causé par l'organisation, le financement et la qualité des services médicaux. Au cours des années 1960, la santé a, petit à petit, été perçue comme un droit plutôt que comme un privilège ([6], [33]). Les amendements de la loi sur la Sécurité Sociale de 1965 prescrivent de nouveaux projets — medicare et medicaid — qui étendaient l'assurance à deux groupes de population importants, les personnes âgées et les pauvres. Cette loi qui marquait un jalon formalisait cependant une autre politique. Son préambule interdisait l'intervention du gouvernement fédéral dans « la pratique de la médecine ou la façon dont les services médicaux sont dispensés ».

L'injection de deniers publics dans le système des soins médicaux, doublée de la prise de conscience d'un droit à la santé sans tenir compte des défauts des systèmes de distribution, a provoqué des tensions à l'intérieur de ces structures; ceci n'a pas diminué et a même peut-être accentué la fragmentation des services, l'inégalité dans l'accès aux soins et leur manque de continuité ([4], [5], [28]). Ces forces convergentes ont provoqué un débat animé sur la nécessité d'intervenir dans l'organisation et la prestation des services médicaux, afin de diriger efficacement l'emploi des ressources du pays et de répondre à la demande du « droit à la santé ».

De surcroît, certains chercheurs ont mis en doute le bienfait des soins médicaux sur la santé. Ils constatent un manque de corrélation positive entre soins et santé ([1], [12], [14]). Pourtant, il est évident que nous ne pouvons nous passer de soins car un arrêt dans ce domaine serait certainement suivi d'une aggravation de l'état de santé. Quoiqu'il en soit, certains problèmes sont posés et des recherches sont entreprises sur le sujet suivant : une augmentation ou une

(1) Les chiffres entre crochets renvoient à la bibliographie *in fine*.

diminution de la quantité de soins aboutit-elle à une amélioration ou une détérioration du niveau de santé ([25], [31]) ?

La prise de conscience d'une « crise des soins » a accéléré une nouvelle façon d'envisager la politique de la santé. Le message du Président sur la santé en 1971 et le livre blanc : *Vers une politique globale de la santé pour les années 1970*, publié en mai 1971, soulignaient la nécessité d'une « stratégie coordonnée » pour résoudre les problèmes de soins médicaux qu'affronterait le pays. « Le Plan pour la santé » publié annuellement par le Secrétaire ⁽¹⁾ à la santé depuis quelque temps a aussi mis l'accent sur les multiples points de vue dont devait être envisagée la politique de la santé. La loi de 1974 sur la planification de la santé publique et le développement des moyens de soins stipule que « l'égalité d'accès aux soins de qualité à un coût raisonnable » est une priorité nationale. Le premier article de cette loi prescrit l'établissement de directives pour la planification de la santé. On a donc explicité les objectifs de la planification de la santé publique et établi des normes en ce qui concerne la distribution et l'organisation des moyens.

Il faut insister sur l'apparition et le développement de la politique de la santé au cours de ces dernières années et sur la prise de conscience du fait qu'elle doit nécessairement comporter des approches liées entre elles et systématiques pour répondre au défi de la garantie du droit aux soins. La politique de la santé doit donc résulter d'un ensemble de politiques répondant à l'ensemble des problèmes de la santé qui se posent au pays et qui comprennent entre autres :

1° la croissance des coûts des soins et les charges correspondantes du financement des services médicaux;

2° les variations de la demande de services médicaux et les inégalités d'accès qui proviennent en partie de la mauvaise répartition des moyens de soins;

3° la qualité inégale des soins qui vient d'une application inadaptée des connaissances médicales sans réflexion sur l'équilibre entre les risques inhérents aux interventions médicales et les bienfaits qu'on en escompte.

2. LE RÔLE DES STATISTIQUES DANS LA POLITIQUE DE LA SANTÉ

Il est essentiel, quand on examine les politiques existantes et qu'on prévoit la nécessité et les conséquences d'un changement de politique, de posséder des instruments de mesure, telles les statistiques, décrivant le système des soins.

Le rôle des statistiques dans l'évolution de la politique de la santé n'est pas fondamentalement différent de ce qu'il est dans le développement des autres politiques sociales.

A la production de statistiques solides pour les utilisateurs de chiffres, s'ajoute la responsabilité d'interpréter les limites de l'usage qui en est fait; de plus en plus

(1) « Assistant Secretary ».

souvent, le travail s'étend à l'analyse des statistiques pour l'étude des implications politiques. Les statisticiens doivent en outre assurer le secret professionnel et rendre minimal le coût de la communication de l'information.

3. LE BESOIN D'INFORMATION

Le développement d'une ou des politiques de la santé nécessite la collecte, l'analyse et la diffusion d'informations dans chacun des trois domaines cités plus haut. Au cours des années 1960 et 1970, un nombre considérable de projets se sont développés, d'une part en donnant une très grande quantité d'informations, et d'autre part, en suscitant des besoins supplémentaires à la fois à des fins générales et spécifiques.

Les lois de Finagle sur l'information énoncent « l'information qu'on a n'est pas celle qu'on désire; l'information qu'on désire n'est pas celle dont on a besoin; l'information dont on a besoin n'est pas celle qu'on peut obtenir [19] ». En dépit de cette vue pessimiste sur la satisfaction des besoins d'information, il semble que le développement d'un ensemble de données cohérentes, systématiques et répondant à la demande est à la fois essentiel et possible, afin que le gouvernement puisse prendre en connaissance de cause des décisions au sujet du développement et de la planification, qu'il puisse évaluer ses décisions et mettre en œuvre ses programmes d'une façon efficace. Les données sérieuses tant économiques (telles que le PNB ou l'indice des prix) que sociales (données sur l'utilisation des soins et la durée de vie) ont montré les besoins et les directions possibles pour développer un ensemble de politiques de soins médicaux; l'information statistique sera tout aussi importante pour mettre en œuvre et contrôler les politiques et détecter les domaines où des changements seraient nécessaires.

L'expérience prouve que le besoin de données sérieuses est une des caractéristiques de notre société moderne [13]. Pendant que la demande de la collectivité pour une amélioration de son niveau de vie engendrait de nouveaux processus sociaux, le gouvernement étendait ses champs d'activité pour faire face à ces évolutions. Cette évolution se poursuivra et on peut s'attendre à de nouvelles politiques de plus en plus sophistiquées ([15], [2]). Le développement des politiques de la santé reflètera cette action réciproque et dynamique entre le changement social et les fonctions du gouvernement.

Une des difficultés les plus importantes consiste à développer des systèmes de données susceptibles de satisfaire aux nombreux besoins d'information et de fournir les données nécessaires à l'estimation de l'effet des programmes de santé, tout en maintenant la charge de travail correspondante dans des limites raisonnables. Le besoin de données s'étend, au-delà du gouvernement fédéral, aux gouvernements des états et aux autorités locales, aux producteurs du secteur privé et aux tiers payeurs. Chacun d'eux a besoin, en temps voulu, de données fiables et comparables, d'analyses qui décrivent l'état de santé de la population (y compris les analyses statistiques des facteurs de la santé ou de la maladie), la disponibilité des moyens, l'accessibilité et l'utilisation des services, le coût des

services et des ressources, les sources de financement et la qualité des soins. L'absence de ce type de données impose une limitation à nos possibilités de planifier, de gérer et d'estimer nos immenses investissements dans les systèmes de moyens et de distribution des soins médicaux. Il est donc évident que le développement des données cohérentes, systématiques et répondant à la demande est essentiel.

4. UN CADRE POUR LES ACTIVITÉS DES STATISTICIENS DE LA SANTÉ

Le Congrès a clairement reconnu la nécessité de la production de statistiques de base d'intérêt général, afin de fournir une grande gamme de données pour le développement et la mise en œuvre de la politique de la santé. Il a renouvelé le mandat du personnel dirigeant du N.C.H.S. (1) et, en fait, redéfini la mission du Centre en tant qu'agence centrale pour la collecte et la diffusion des statistiques de santé publique dans les domaines suivants :

A) l'étendue et la nature de la maladie et de l'invalidité de la population des États-Unis : espérance de vie, incidence de plusieurs maladies aiguës ou chroniques, morbidité et mortalité infantile et maternelle;

B) les effets de la maladie et de l'invalidité de la population sur la vie économique des États-Unis et sur d'autres aspects du bien-être de la population;

C) les risques dus à l'environnement physique ou social;

D) les facteurs de la santé;

E) les moyens du système de santé : médecins, dentistes, infirmiers et autres personnels, services hospitaliers, services pour longue maladie, services à domicile et autres institutions de soins;

F) l'utilisation des services médicaux, y compris les services aux malades ambulatoires, les services des hôpitaux et autres institutions;

G) les coûts et le financement des soins : évolutions des prix et des coûts, des sources de financement (dépenses fédérales, régionales ou des collectivités locales...);

H) la formation, la croissance et la dissolution de la famille.

Il est aussi remarquable que dans la loi de 1956 instituant la première enquête nationale sur la santé, le Congrès ait reconnu le besoin d'une information de qualité. Après avoir spécifié la nature des données dont on avait besoin, le Congrès engageait des dépenses « pour étudier les méthodes et les techniques d'enquêtes garantissant que l'information statistique s'améliore continuellement ».

Plus de vingt systèmes de données sont en cours au N.C.H.S. pour produire l'information sur l'utilisation des services de santé, la nutrition et la croissance de la famille par exemple. Je décrirai brièvement quelques problèmes d'actualité, les demandes de données qui en émergent et les réponses qui sont proposées.

(1) « National Center for Health Statistics ».

5. LES PROBLÈMES POLITIQUES ACTUELS

5.1. L'Assurance Nationale de Santé ⁽¹⁾

Une des questions les plus importantes que pose le développement de la politique de santé est celle de l'Assurance Maladie. Afin de donner au Congrès et au Président l'information sur les diverses options sur le financement des soins médicaux, le N.C.H.S. et le N.C.H.S.R. ⁽²⁾ collaborent pour effectuer une enquête sur les dépenses de soins médicaux qui débutera en janvier 1977. On obtiendra, sur le plan national et le plan régional, des données sur l'utilisation des services médicaux et leurs prix : soins aux malades ambulatoires, aux malades hospitalisés et dépenses pharmaceutiques. Quoique la consommation de soins médicaux aux États-Unis se monte à environ 135 milliards de dollars pendant l'année fiscale 1976, on connaît mal comment sont réparties les dépenses, quels sont les services médicaux employés, par qui, et comment ils sont financés. Les données de cette enquête fourniront des informations sur une des plus importantes questions de la politique de la santé, à laquelle le pays est confronté : l'information que nous collectons et que nous analyserons nous aidera à éclairer une prise de décision sur l'Assurance Maladie et sur d'autres questions importantes. Nous obtiendrons une information de première nécessité sur la couverture par l'Assurance Maladie, l'accès aux services de soins et leur financement. Cette étude servira de base à la description et à l'analyse des modèles d'utilisation des services de santé et du financement de futurs programmes d'Assurance Maladie étendue à toute la population.

5.2. La qualité des soins

La qualité des soins est devenue une des questions centrales de la politique de la santé au cours des années 1970. Un programme des P.S.R.O. ⁽³⁾ a été lancé pour promouvoir à l'échelle nationale un système assurant la qualité des soins hospitaliers. Cet effort de garantie de la qualité s'étend aux soins dans des institutions non hospitalières et aux soins ambulatoires; il pourrait comprendre les soins remboursés par les assurances privées et les systèmes publics. On a reconnu l'importance décisive des statistiques pour que l'application du programme P.S.R.O. soit couronnée de succès. Aucun exemple n'illustre mieux les controverses actuelles sur ce programme que les problèmes soulevés à propos du développement du système des données et de l'accès aux différentes informations.

(1) « National Health Insurance ».

(2) « National Center for Health Services Research ».

(3) « Professional Standards Review Organizations » (Examen des normes professionnelles).

5.3. La planification de la santé

Jusqu'ici, je n'ai traité que des statistiques de la santé au niveau national. Cependant, des statistiques fiables sont aussi nécessaires au niveau de chaque État et des collectivités locales ([24], [7]). La loi de 1974 sur la planification de la santé et le développement des moyens a souligné ce besoin. Par la suite, les États-Unis furent divisés en 212 régions sanitaires; à l'intérieur de chaque région, la loi prévoit l'établissement d'une agence des systèmes de santé ⁽¹⁾ dont les fonctions comprennent entre autres la compilation des données disponibles sur l'état de santé et ses facteurs, et l'utilisation des services médicaux.

La loi stipule aussi que le personnel de chaque organisme doit être qualifié pour la « collecte et l'analyse des données ».

Cette mission contient de nombreux défis statistiques. Par exemple, en l'absence d'une définition opérationnelle, comment mesure-t-on l'état de santé? De même, comment mesure-t-on l'utilisation? Quelle est la validité des mesures habituelles? Quelles sont les données — état de santé, utilisation, etc. — qui sont appropriées à l'appréhension de ces problèmes et quelle est leur fiabilité? La loi de 1974 souligne que le statisticien doit participer au processus de la planification. Des données de base à jour et exactes, tout autant qu'une analyse et une interprétation intelligentes sont nécessaires au niveau de l'État et des collectivités locales.

Un des moyens les plus importants pour satisfaire les besoins des agences des systèmes de santé est fourni par le C.H.S.S. ⁽²⁾. Le C.H.S.S. a pour mission de fournir un cadre de travail pour l'unification des statistiques aux différents niveaux : national, régional, local. Ceux qui se servent des statistiques à ces niveaux géopolitiques fournissent des facteurs de production, tels que les données dont ils ont besoin, le temps qu'il leur faut pour les élaborer, la fréquence et la fiabilité, etc. Après accord sur les rubriques, les données sont collectées au niveau le mieux équipé et sont ensuite communiquées à tous les usagers.

Le N.C.H.S. a une mission de direction sur le plan national en coordonnant le travail des organismes fédéraux et celui des états et en assurant la qualité et la comparabilité des données collectées. Le C.H.S.S. aidera à façonner un système cohérent au niveau de la collecte des données actuellement fragmentée dans tout le pays. Il devrait en découler des économies sur les coûts de collecte, une grande réduction du travail des statisticiens et, plus important encore, les données seront comparables et suffisamment détaillées pour la plupart des utilisations qu'en feront ceux qui participent au système. Le « Système Coopératif » atteindra le maximum de possibilités plus rapidement et plus efficacement si des centres de statistiques de la santé se développent dans chaque État et s'ils sont bien équipés et ont un personnel de qualité. Ces centres serviraient de points de convergence pour l'assemblage et l'analyse de toutes données sur la santé, et

(1) « Health systems agency ».

(2) « Cooperative Health Statistics System ».

auraient pour mission la collecte de données de base et l'élaboration d'au moins une des parties statistiques du système d'ensemble. Les centres devraient aussi pouvoir analyser les informations qui ont un rapport avec la santé, quelle qu'en soit la source, et devraient pouvoir donner des conseils aux agences de planification ou tout autre utilisateur sur les limites et les possibilités des données disponibles, ainsi que sur leurs besoins d'information supplémentaire et la façon dont celle-ci pourrait être fournie. Plusieurs États ont mis en place de tels centres et nous espérons que les autres suivront leur exemple.

6. L'ORGANISATION DES PROGRAMMES DE STATISTIQUES SUR LA SANTÉ

Comment la collectivité des statisticiens de la santé répond-elle aux besoins de ceux qui prennent les décisions politiques? L'histoire des travaux statistiques fédéraux remonte au siècle dernier : l'information sur les naissances et les morts était alors périodiquement collectée par le Bureau du Recensement ⁽¹⁾. Cette activité fut transférée au Service de la Santé Publique ⁽²⁾ en 1946. La loi de 1956 sur l'Enquête Nationale de santé autorisait la mise en place d'une enquête permanente et d'études spécifiques sur la maladie et l'invalidité de la population des États-Unis, ainsi que des recherches méthodologiques. Depuis lors, les programmes statistiques ont été sans cesse adaptés, afin de mieux répondre aux besoins qui émergeaient d'une collectivité croissante d'utilisateurs de statistiques. Puisque ces utilisateurs continuent à demander plus d'informations, nous devons être particulièrement vigilants à ne pas mesurer seulement les choses dont l'évaluation est facile, mais plutôt celles qui offrent des difficultés de mesure et qui sont les plus utiles [29].

Notre thèse est simple : notre approche nationale et systématique se développe afin de satisfaire les besoins de ceux qui prennent les décisions sur le plan fédéral. Simultanément, nous avons conscience des besoins à l'échelon des États et des collectivités locales et nous commençons à y répondre. Je décrirai brièvement deux organisations qui ont été mises en place au Département de la Santé, de l'Éducation et du Bien-Être (D.H.E.W.).

La complexité des systèmes des statistiques sur la santé et l'éparpillement des responsabilités à l'intérieur du D.H.E.W. furent reconnus, et un Comité sur la politique en matière de statistiques de santé, le H.D.P.C. ⁽³⁾, institué en avril 1974. Sa mission est de conseiller le Secrétaire à la Santé ⁽⁴⁾ sur les besoins en données à court ou à long terme pour la planification et la gestion, sur les politiques et les procédures pour coordonner les travaux de statistiques de santé, sur les propositions de nouveaux et importants systèmes statistiques et sur le minimum de statistiques uniformes.

(1) « Bureau of the Census ».

(2) « Public Health Service ».

(3) « Health Data Policy Committee ».

(4) « Assistant Secretary for Health ».

Le Comité est devenu un moyen efficace pour une approche coordonnée des problèmes statistiques destinée à éclairer les politiques de santé. Il est un lieu de discussion interne où se posent et se résolvent des questions particulières et, à l'intérieur du Département, un lieu de liaison et de travail en commun avec les autres administrations. La participation active de représentants du Bureau de la Gestion et du Budget ⁽¹⁾, du Département de la Défense, et de l'Administration des Anciens Combattants fournit au Département de la Santé une information précieuse sur des expériences connexes et les besoins de statistiques des autres administrations.

Un second Comité, le U.S.N.C.V.H.S. ⁽²⁾, créé en 1948 et récemment confirmé par la loi de 1974 sur les services de recherche sur la santé, de statistiques de santé et les bibliothèques médicales, fournit un lieu de communication entre le secteur public et le secteur privé. Ce Comité est le principal groupe de conseillers extérieurs en matière de statistiques de santé auprès du Secrétaire et du Secrétaire à la Santé. Avec l'aide du personnel du N.C.H.S., le Comité suscite des études et donne des conseils sur les problèmes des statistiques de santé d'intérêt national ou international, de l'information sur la santé et sur toute une gamme de problèmes et d'activités qui influencent les politiques de soins.

Ces deux groupes de conseillers — le H.D.P.C. et le U.S.N.C.V.H.S. — ont une influence forte et équilibrée sur le développement des systèmes statistiques et les mécanismes qui assurent de meilleures coordination, intégration et autorité de ces systèmes.

7. LE RÔLE DU STATISTICIEN

Peut-on parler du rôle des statistiques vis-à-vis d'une politique — que ce soit dans le domaine de la santé ou tout autre domaine — sans parler des responsabilités du statisticien ? L'information statistique est faite pour être utilisée; sans interprète qui explique la fiabilité, la précision et l'exactitude des données, celles-ci sont de moindre intérêt, parfois trompeuses, souvent employées à mauvais escient. « La mission principale du statisticien est d'aider à une prise de décision plus éclairée et plus efficace en fournissant en temps voulu une base statistique exacte et en employant pleinement nos techniques d'analyse et d'interprétation », disait Sir Claus Moser au cours d'une réunion de l'ASA ⁽³⁾ en 1975. Cette mission est inéluctable, que nous soyons fonctionnaires — au niveau fédéral, régional ou local — ou travaillant au sein de l'Université ou dans l'industrie privée.

(1) « Office of Management and Budget ».

(2) « U. S. National Committee on Vital and Health Statistics » (Comité National de Statistiques Démographiques et de la Santé des États-Unis).

(3) Associations des statisticiens américains.

L'environnement statistique semble évoluer. Il y a peu de temps encore, les statisticiens envisageaient que leur mission principale soit de fournir des statistiques exactes. Toutefois, de par la demande croissante de données sérieuses pour aider au processus de prise de décision, il ne suffit plus de fournir des données exactes. Il devient nécessaire d'élaborer sur ce fondement technique un cadre de travail qui accélère la fourniture d'informations.

Il nous faut donc envisager de nouveaux moyens de fournir en temps opportun des données analysées ayant subi des traitements informatiques. Au nombre de ces moyens, on peut citer le pool de données, l'enquête omnibus, et l'anticipation des besoins des usagers.

Avant d'aborder ces questions, il faut souligner que si nous étions dans une situation de ressources (argent et personnel) illimitées, sortir les statistiques en temps voulu poserait beaucoup moins de problèmes. Le statisticien n'œuvre que très rarement dans une situation de ressources illimitées. Nous cherchons donc les innovations qui augmenteraient la production de statistiques aux moindres frais. Examinons maintenant chacun des trois moyens cités plus haut.

7.1. Le « pool » de données

Puisque la collecte de données s'avère de plus en plus coûteuse et, étant donné notre souci de rendre minimums les frais, il faut déceler d'autres moyens de recueillir l'information nécessaire ([20], [9]). Le H.D.P.C. travaille à la normalisation de la terminologie et des conventions d'analyse. Ceci facilitera des utilisations variées des différents ensembles de données tout en respectant le secret statistique.

La participation implique, outre la collecte de données, la diffusion de l'information. Un des moyens en est le développement, la diffusion et la vente de bandes de données.

7.2. Les questions dans les enquêtes omnibus

En ajoutant quelques questions-clés à une enquête en cours, on peut éviter des procédures d'exécution coûteuses en temps et en argent. Un bon exemple en est la rubrique supplémentaire dans l'enquête sur la santé sur l'épidémie prévue de grippe porcine. Dès septembre 1976, on a posé des questions pour savoir si l'enquêté a été vacciné, si oui : où ? si non, pourquoi ?

7.3. L'anticipation des besoins des usagers

Il faut prévoir la mise en place de systèmes statistiques qui fourniront une information exacte et disponible au moment où les usagers prendront conscience de leur besoin pour ce type d'information. Il nous faut des statisticiens qui aient à la fois une bonne connaissance des structures de nos institutions économiques et sociales et un haut niveau méthodologique au point de vue statistique. De tels

statisticiens sont rares actuellement. Il se pourrait que quelques changements soient nécessaires dans les programmes universitaires pour que cette demande de statisticiens de haut niveau soit satisfaite.

De surcroît, grâce aux organismes tels que le H.D.P.C. ou le U.S.N.C.V.H.S., les statisticiens des services fédéraux de la santé deviennent de plus en plus conscients de l'usage qui est fait des statistiques et, éventuellement, de leur emploi abusif. L'expérience prouve, cependant, que les organismes chargés de la collecte de données et les usagers peuvent collaborer pour régler les problèmes de la fourniture, en temps voulu, de données adéquates.

Nous avons identifié trois approches pour la fourniture de données analysées, traitées et structurées :

1° *Une méthodologie nouvelle et améliorée.* Comme l'a montré l'expérience de l'enquête sur la consommation de soins médicaux, toute nouvelle enquête demande du temps pour sa conception; l'exécution en est coûteuse. Si de nouvelles enquêtes peuvent être le seul moyen de répondre à certaines questions, elles peuvent ne pas être une solution universelle. On devrait pouvoir imaginer une meilleure utilisation des données existantes. Une recherche du N.C.H.S. porte sur des indicateurs de mortalité adaptés à l'analyse de petites unités géographiques.

2° *Le traitement de l'information.* Les données devraient être présentées de telle façon qu'elles deviennent une information plutôt qu'une simple collection de chiffres. On devrait employer davantage de supports tels que des graphiques ou des tableaux à plusieurs entrées. La loi de 1974 institue la préparation et la diffusion d'un Rapport Annuel sur la santé publique adressé au Président et au Congrès. L'élaboration de ce rapport intitulé « Santé : États-Unis » ⁽¹⁾ implique la mise en ordre des données disponibles, provenant de sources fédérales diverses ⁽²⁾.

On s'attache aussi à développer la production de graphiques par ordinateur. On dispose maintenant de « software » produisant des graphiques compliqués et de plusieurs couleurs. Le N.C.H.S. emploie dès maintenant des chaînes de programmes de traitement pour préparer un Atlas National de la mortalité.

3° *La formation des statisticiens.* Étant donné l'importance de la communication entre les statisticiens et les utilisateurs de l'information statistique, il serait nécessaire de créer des programmes détaillés au cours desquels des étudiants de diverses disciplines travailleraient ensemble pour

(1) Le premier rapport a été publié en janvier 1976; le second est en préparation; il comprendra notamment des analyses sur les sujets suivants : santé des enfants, hypertension, fonctionnement et financement des hôpitaux.

(2) L'information provenant des différents systèmes de collecte du N.C.H.S. est complétée par celle provenant d'autres organismes fédéraux, tels que la « Social Security Administration » (dépenses), le « Center for Disease Control » (morbidity), le « Bureau of Health Manpower » (personnel), le « Bureau of Labor Statistics » (prix des soins médicaux). Les statistiques provenant d'organismes privés, tels que l'« American Medical Association » et l'« American Hospital Association » sont aussi incorporées.

résoudre les problèmes. Plusieurs universités ont déjà établi des programmes de ce genre dans le domaine des services de santé ou de planification. L'A.S.T.I. ⁽¹⁾ qui dépend du N.C.H.S. dispense aussi une formation accélérée.

S'ils ont ce type de formation, les statisticiens deviennent membres de l'équipe qui formule les politiques. S'ils participent à la planification, que ce soit en matière législative, ou en préparant des expériences pilotes, ou encore en prévoyant la collecte d'informations par enquêtes, ils empêcheront ainsi :

- 1° les incohérences dans les objectifs de la législation;
- 2° des informations recueillies « au petit bonheur » ou sans soin;
- 3° des informations incomplètes qui provoquent des biais [10].

La formation de statisticiens de la santé est en retard sur les besoins [21] et les besoins s'accroissent. Par exemple, la loi de 1974 évoque la nécessité de pourvoir en statisticiens chacune des 200 agences des systèmes de santé. Malheureusement, les moyens mis en œuvre pour ce genre de formation ont été extrêmement limités jusqu'à maintenant.

8. LA PROTECTION DU SECRET PROFESSIONNEL

Qu'il soit employé dans le secteur public ou le secteur privé, le statisticien a une responsabilité envers deux groupes de personnes :

- 1° les utilisateurs de son produit;
- 2° les fournisseurs de ses données brutes [11].

Le problème essentiel est celui du secret statistique qui inspire une certaine inquiétude.

Après des années de controverses, le N.C.H.S., comme d'autres agences fédérales, a appliqué la loi de 1974 sur le secret professionnel. A vrai dire, nous avons, pendant des années, appliqué la loi sur le Service public de santé, qui interdit l'usage de l'information pour tout autre objet que celui pour lequel elle a été collectée, et interdit de donner une information sur des individus ou des établissements sans leur autorisation. La loi sur le secret formule de nouvelles exigences que le N.C.H.S. a satisfaites sans difficulté. Il n'en demeure pas moins qu'il subsiste de sérieux problèmes et motifs d'inquiétude à propos du secret, dont les suivants :

1° Les centres de recherche ou les agences statistiques devraient être astreints à une législation comparable à celle qui nous régit, afin de présenter les mêmes garanties de secret [8].

2° Il existe des pressions pour que de nouvelles lois sans doute nécessaires garantissent la protection de la vie privée plus rigoureusement. Mais ces lois devront être rédigées très attentivement pour qu'elles ne portent pas, sans nécessité, préjudice à la recherche.

(1) « Applied Statistics Training Institute ».

3° On devrait porter plus d'attention à la question de la divulgation involontaire de l'information dans les publications statistiques et dans la mise en circulation des bandes de données. Ici encore, les réglementations devraient être rédigées de façon à ne pas porter, sans nécessité, préjudice à la recherche.

4° Au fur et à mesure que les États prennent leurs propres mesures législatives sur le respect du secret statistique — et certaines d'entre elles sont très restrictives — on ressent un besoin pressant de « lois modèles » qui garantiraient les protections nécessaires, mais permettraient simultanément l'emploi efficace des statistiques pour satisfaire les besoins réels au niveau local, régional ou national.

Le conflit fondamental entre le droit du citoyen au respect de sa vie privée et le besoin de connaissance de la collectivité peut bien n'être jamais résolu à la satisfaction de chacun, mais ce n'est pas une raison pour ne pas continuer à y travailler.

En conclusion, je voudrais encore insister sur le rôle de plus en plus grand que les statistiques et les statisticiens joueront dans l'évolution des politiques de la santé. On nous demande de fournir plus de données et des données plus pertinentes avec des moyens qui ne croissent pas au même rythme. On nous demande aussi d'aider à l'analyse et à l'interprétation des données. C'est une perspective stimulante qui mettra à l'épreuve toutes nos techniques et toute notre capacité d'invention.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] ABEL-SMITH (B.), *Value for Money in Health Services*, Social Security Bulletin, vol. 37, (7), 1974, p. 17-28.
- [2] ABELSON (Ph. H.), *Editorial : More Laws, More Complexity*, Science, vol. 192, (4246), 1976, p. 1291.
- [3] ANDREANO (R. L.) et WIESBROD (B. A.), *American Health Policy*, Chicago, Rand McNally College, Publishing Company, 1974.
- [4] AUSTIN (Ch. J.), *The Politics of National Health Insurance: An Interdisciplinary Research Study*, San Antonio, Tx : Trinity University Press, 1975.
- [5] BALL (R. M.), *Response to Medical Care Guarantees: Economics of Choice in, Implications of Guaranteeing Medical Care*, J. G. Perpich (Editor), Washington, D.C., National Academy of Sciences, 1975.
- [6] COOPER (T.), *Do we Have a National Health Policy?*, Journal of Occupational Medicine, vol. 17, (10), 1975, p. 625-627.
- [7] DENSEN (P.), *Presentation at Public Health Conference on Records and Statistics*, Saint-Louis, Missouri, juin 1976.
- [8] DUNCAN (J.), *Confidentiality and the Future of the United States Statistical System*, American Statistician, vol. 30, (2), 1976, p. 54-59.
- [9] DUNN (E.), *Social Information Processing and Statistical Systems-Change and Reform*, New York, Wiley, 1974.
- [10] FINNEY (D. J.), *Problems, Data, and Inference*, Journal of the Royal Statistical Society, vol. A 137, (Part 1), 1974, p. 1-19.
- [11] FRANKEL (L.), *Statistics and People — The Statistician's Responsibilities*, Journal of the American Statistical Association, vol. 71, (353), 1976, p. 9-16.
- [12] FUCHS (V.), *Who Shall Live?*, New York, Basic Books, 1974.

- [13] HAUSER (P.), *Social Statistics in Use*, New York, Russell Sage, 1975.
- [14] ILLICH (I.), *Medical Nemesis*, New York, Pantheon Books, 1976.
- [15] KAHN (H.), *The Next 200 years*, New York, William Morrow and Co., 1976.
- [16] KENDALL (M.), *Statisticians – Production and Consumption*, *American Statistician*, vol. 30, (2), 1976, p. 49-53.
- [17] MERRIAM (I. C.), *Social Security Policy Formulation and Health Research*, *International Journal of Health Services*, vol. 3, (1), 1973, p. 59-68.
- [18] MUELLER (M. S.) et GIBSON (R. M.), *National Health Expenditure, Fiscal Year 1975*, *Social Security Bulletin*, vol. 39, (2), 1976, p. 3-21.
- [19] MURNAGHAN (J.), *Health Services Information Systems in the United States Today*, *New England Journal of Medicine*, vol. 290, (11), 1974, p. 603-610.
- [20] OAXACA (F.), *President's Reporting Reduction Program*, *Statistical Reporter*, vol. 76-10, 1976, p. 185-190.
- [21] PERRIN (E. B.) et LEAVERTON (P. E.), *Manpower Needs and Training Resources in Biometry and Epidemiology*, *Proceedings of a Symposium, Matching Needs and Resources in Epidemiology and Biometry*, U.C.L.A., 7 avril 1975.
- [22] *Public Health Service, Forward Plan for Health*, Washington, D.C. : D.H.E.W., 1975.
- [23] *Public Health Service, Health Statistics Plan*, Washington, D.C. : D.H.E.W., 1975.
- [24] RICE (D.), *Presentation at Public Health Conference on Records and Statistics*, Saint-Louis, Missouri, juin 1976.
- [25] RICE (D.) et WILSON (D.), *The American Medical Economy-Problems and Perspectives*, *Journal of Health Politics, Policy and Law*, vol. 1, n° 2, été 1976.
- [26] RUSSELL (L.), *Inflation and the Federal Role in Health: A Victim or Cause of Inflation?*, New York, Prodist, 1976.
- [27] RUSTEIN (D.), BERENBERG (W.), CHALMERS (T. C.), CHILD (C. G.), FISHMAN (A. P.) et PERRIN (E. B.), *Measuring the Quality of Medical Care: A Clinical Method*, *New England Journal of Medicine*, 294 (ii), 1976, p. 582-588.
- [28] SAWARD (E. W.), *Medicare, Medical Practice, and the Medical Profession*, *Public Health Reports*, vol. 91, (4), 1, 1976, p. 317-321.
- [29] TUKEY (J.), *Methodology, and the Statistician's Responsibility for Both Accuracy and Relevance*, *Statistical Reporter*, 76-13, 1976, p. 253-262.
- [30] *U.S. Department of Health, Education, and Welfare, Public Health Service, Forward Plan for Health, FY 1978-1982*, août 1976.
- [31] WENNBERG (J.), *National Health Planning Goals in National Health Guidelines*, volume III, Rockville, Maryland, Health Resources Administration, 1976.
- [32] *White Paper: Towards a Comprehensive Health Policy for the 1970's*, Washington, D.C., Department of Health, Education, and Welfare, 1971.
- [33] WHITE (R. L.), *The Right to Health: The Evolution of an Idea*, Iowa City, Iowa: University of Iowa, 1971.