

Surveillance et clairvoyance

Le concept moderne de surveillance sanitaire est né, il y a plus d'un siècle en Grande-Bretagne, en même temps que les premières vraies politiques publiques de santé. Il ne s'agit évidemment pas d'un hasard. Cette activité s'est cependant longtemps limitée au recueil de statistiques sanitaires (essentiellement les données de mortalité et les déclarations de maladies contagieuses). Ce n'est que depuis une vingtaine d'années que l'acception contemporaine du terme s'est pleinement développée, qui met l'accent sur la collecte, la réalisation et la diffusion d'informations sanitaires *utiles à la décision*.

Le paysage français de la surveillance épidémiologique se densifie de manière accélérée depuis une décennie, tant par l'extension des domaines couverts que par la multiplication des instances à qui cette tâche est confiée par l'État, au point que l'on a pu craindre que l'annonce de l'installation d'une nouvelle agence spécialisée tienne lieu de politique de santé.

Surveillance et décision

Domaine particulier d'application de l'épidémiologie, la surveillance a, en effet, pour caractéristique d'être guidée par des objectifs décisionnels. Il importe donc que les diverses unités qui, chacune

dans leurs thématiques propres, participent à cette activité, soient étroitement reliées aux échelons qui ont en charge l'action. Une bonne connaissance de la situation épidémiologique est essentielle pour mettre en œuvre les mesures préventives ou réparatrices appropriées et pour évaluer les effets des politiques de santé. Mais les informations nécessaires à la décision sont diverses (aspects épidémiologiques, sociologiques, économiques, institutionnels, etc.). Essentielles, les données issues des dispositions de surveillance sont donc cependant partielles.

Un travail d'intégration de ces diverses informations est donc nécessaire. C'est ainsi au sein des échelons responsables de la décision que doivent être choisis les thèmes qui méritent la mise en place d'un système de surveillance et c'est à ces mêmes échelons qu'il revient d'intégrer ces différentes sources d'information pour en assurer la traduction en terme d'action. Mettre en place une unité chargée de la surveillance d'un phénomène sanitaire donné constitue donc une délégation de fonction justifiée par les contraintes méthodologiques, techniques et logistiques propres à l'exercice de la surveillance.

Ce rappel apparaît nécessaire pour cerner le rôle spécifique des unités de

surveillance et pour bien distinguer cette activité de la conduite d'études épidémiologiques à visée scientifique. Les données de surveillance contribuent à la compréhension des circonstances d'apparition ou d'évolution d'un problème de santé et permettent donc souvent de répondre à des questions d'ordre scientifique. Des hypothèses explicatives sont ainsi soulevées, que des recherches épidémiologiques approfondies pourront explorer. Les exemples illustrant cette valorisation scientifique de la surveillance sont légion (sida, mortalité asthmatique, toxicovigilance...). Mais tel n'est pas l'objet premier de la surveillance.

Cela laisse donc de côté un immense champ où se déploient les organismes de recherches spécialisés et l'université qui ont, pour leur part, un besoin impérieux d'une très large autonomie pour définir leurs thématiques de recherche et les modalités de leurs investigations. Si ce « monde académique » peut apporter un appui aux activités de surveillance, notamment sur le plan méthodologique, pour l'interprétation de ses résultats, voire aussi pour proposer des thèmes susceptibles de faire l'objet d'une surveillance, il perdrait sa vocation à confondre les rôles.

La multiplicité des unités chargées de

la surveillance dans un domaine spécialisé répond à un souci de fonctionnalité et permet une bonne adaptation aux particularités des différents réseaux et circuits d'informations correspondants, car si cette activité obéit à des règles générales¹, ces modalités de mise en œuvre sont quasiment aussi nombreuses que les sujets traités. L'incidence d'un phénomène donné peut d'ailleurs être suivie au moyen de divers dispositifs, chacun produisant sa propre image et présentant des forces et des faiblesses. La connaissance de l'évolution temporelle de certaines maladies infectieuses, repérées par les notifications des laboratoires, par les déclarations des MDO ou encore par la mortalité spécifique, est un exemple de cette confrontation pertinente des dispositifs d'observations parallèles.

Cette apparente redondance peut donc être fort utile² dès lors qu'elle est délibérée, mais il faut aussi savoir évaluer périodiquement les systèmes de surveillance pour éviter des répétitions stériles, des dérives rendant invalides les résultats, ou pour constater parfois que tel dispositif est devenu sans objet. Pourtant, pour paraphraser un aphorisme cher aux fiscalistes : « une bonne surveillance est une vieille surveillance », en ce que l'intérêt de la surveillance tient d'abord dans l'évolution sur le long terme (le sens de « long » ou « court » dépend de chaque thème) d'un signal fidèle à lui-même.

La surveillance, mode d'emploi sur le terrain

Si la surveillance sanitaire est, par essence, une activité guidée par des soucis opérationnels, il est évident qu'elle trouve sa raison d'être tant au niveau national qu'au niveau local, c'est-à-dire partout où la conduite des politiques publiques de santé est rendue plus effi-

ciente et pertinente par la disposition de telles informations. L'initiative pourra donc être prise par des communes, des conseils généraux, voire même par des conseils régionaux et, bien entendu, par l'État dans ses divers services déconcentrés. Mais gare à l'anarchie ! Les sources d'informations, épuisées et désorientées par des sollicitations multiples, ne tarderaient pas à se tarir et/ou à s'altérer. Il importe donc au plus haut point que ces différents dispositifs soient conçus de manière telle qu'ils puissent s'interconnecter sans se répéter. Les régions (celles qui sont de grande taille) semblent constituer le niveau approprié pour assurer cette coordination et l'État doit nécessairement jouer un rôle pilote à cet égard.

La mise en place progressive de cellules régionales de surveillance et d'intervention épidémiologique, couvrant le territoire et s'intégrant dans le Réseau national de santé publique, ouvre enfin cette voie. Ce rôle de pilote des services sanitaires déconcentrés de l'État, au niveau régional, ne doit être ni autarcique, ni autoritaire. Si les départements et les villes, ou si les organismes de Sécurité sociale dans la région tirent bénéfice à collaborer avec ces cellules régionales (par exemple sous forme de conseils méthodologiques ou grâce à la comparaison de leurs données propres avec celles issues d'autres collectivités ou administrations de la région, mises à disposition), ils seront naturellement incités à « jouer le jeu », ce qui permettra d'alimenter des bases de données plus nombreuses et valides ou de rendre plus cohérentes les informations recueillies.

D'autres arguments plaident en faveur d'un fonctionnement ouvert de ces futures cellules régionales. Les données sanitaires ont le plus souvent besoin de prendre tout leur sens, d'être confrontées à d'autres données (notamment, à titre d'exemples, sur l'état de l'environnement ou des données économiques ou sociales). Certaines sont collectées par des collectivités locales, des organismes sociaux ou encore par les services extérieurs d'autres départements ministériels que la santé (agriculture, environnement, industrie, travail...).

Enfin, le paysage des compétences disponibles dans les régions en matière épidémiologique est beaucoup plus dense aujourd'hui qu'il y a dix ans. Toutefois, les équipes locales, universitaires, associatives ou liées aux collectivités et organismes sociaux sont le plus souvent de petite taille et dispersées. Ces cellules régionales doivent veiller à ne pas imposer une chape de plomb sur ces initiatives qui ne démeritent pas mais, au contraire, à encourager leur fonctionnement en réseau en les aidant à réorienter une part de leur activité vers la production d'informations utiles aux processus décisionnels locaux ou régionaux. On peut ainsi concevoir que, selon l'état des forces existant dans une région, la création ou la gestion de tel ou tel dispositif de surveillance soit confiée par ces cellules régionales à l'observatoire régional de Santé ou à un autre organisme ayant fait la preuve de son expertise dans un domaine particulier.

La surveillance sanitaire fait appel à trois qualités qui ne sont qu'apparemment contradictoires : rigueur, célérité et sens de l'opportunité. Un dispositif national de surveillance doit ainsi faire preuve d'une grande faculté d'adaptation tout en gardant l'œil fixé sur l'objectif à atteindre : l'utilité décisionnelle. ■

Denis Zmirou

Président de la Société française de santé publique

¹ Thacker SB, Berkelman RL. *Public health surveillance in the United States*. Epidemiologic Reviews, 1988, 10, 164-190

² Hubert B, Descenclos JC. *Évaluation de l'exhaustivité et de la représentativité d'un système de surveillance par la méthode de capture-recapture. Application à la surveillance des infections à méningocoques en France de 1989 à 1990*. Rev. Epidém. Santé Pub. 1993, 41, 241-249.