

# Observation, surveillance et décision

## De la contemplation à l'action

**D**epuis le rapport Cabanel, qui a déjà quinze ans, il n'est pas de discours sur la santé publique en France qui ne s'accompagne d'une dénonciation des insuffisances du système d'information sanitaire. Faute d'une connaissance suffisante de l'état de santé des Français, des principales affections dont ils sont menacés ou dont ils se plaignent, comment planifier des actions de prévention et de soins qui répondent réellement aux besoins ?

### Un dispositif épidémiologique renforcé

De fait, d'importantes initiatives dans ce domaine ont émaillé la décennie 80 : généralisation des observatoires régionaux de la Santé, renforcement du Service des études statistiques du ministère chargé de la Santé, rénovation du système de déclaration obligatoire des maladies transmissibles, lancement du programme de médicalisation des systèmes d'information à l'hôpital, réalisation de grandes enquêtes de morbidité hospitalière, élaboration d'une politique nationale des registres de morbidité, accessibilité facilitée aux données de mortalité, apparition des premières enquêtes sur la perception des risques devant permettre de guider des campagnes d'information, notamment pour lutter contre l'épidémie d'infection à VIH, développement des réseaux de surveillance épidémiologique s'appuyant notamment sur l'outil télématique...

L'assurance maladie reste la grande absente de ce mouvement de modernisation, alors qu'elle détient des données irremplaçables. Mais l'essentiel n'est pas là car cette évolution est inévitable quelle que soit la force momentanée des archaïsmes.

On peut aussi déplorer l'absence de chef d'orchestre donnant un sens et une cohérence à ces initiatives mais on sent bien, ici aussi, qu'il s'agit d'une question de temps et d'expérience.

### Le système de décision questionné

Plus fondamentalement, il s'agit désormais non plus seulement de promouvoir la production de données sanitaires, mais de s'interroger sur leur utilisation. Le perfectionnement des dispositifs d'observation et de surveillance de l'état de santé révèle en miroir les carences de notre système de décision en santé publique. Tant que la situation sanitaire du pays était opaque, nul ne pouvait s'étonner que les paramètres sanitaires ne soient pas utilisés dans les processus décisionnels. Que par exemple la carte sanitaire repose sur des ratios d'équipements valables partout sur le territoire, indépendamment du différentiel d'état de santé. Que la logique économique prévale sur la logique épidémiologique. Que l'évaluation de la performance du système de soins soit quasi inexistante. Que les actions de prévention soient coupées de la réalité épidémiologique.

Il n'est plus possible d'alléguer l'ignorance pour justifier ces aberrations. Plus le système de santé devient lisible grâce aux nombreux capteurs d'information désormais disponibles, plus les logiques à l'œuvre dans les choix de priorités implicites ou explicites pourront être discutées voire réfutées. Les progrès de la connaissance de l'état de santé vont de pair avec une démocratisation du champ de la santé. À la veille de choix décisifs en matière de protection sociale et sanitaire, il faut se réjouir de cette évolution. Du coup, l'observation et la surveillance de la santé vont se trouver au cœur d'enjeux qui ne seront plus seulement méthodologiques mais politiques. Il faut donc bien réfléchir aux conditions qui présideront à la prise en compte des paramètres sanitaires dans les décisions.

### Les conditions d'une utilisation rationnelle des connaissances disponibles

Il ne suffit pas que des informations soient disponibles pour qu'elles soient utilisées dans les processus décisionnels. Ils ne suffit pas qu'elles soient utilisées pour que ce soit à bon escient. Pour espérer une utilisation rationnelle des données, informations, indicateurs ou connaissances épidémiologiques disponibles (nous renonçons ici à expliciter ces notions importantes au plan conceptuel mais accessoires pour la présente discussion), il y a trois types de conditions : la validité scientifique, la validité décision-

nelle et la qualité organisationnelle du système de décision.

### **Validité scientifique**

Le décideur n'utilise que des informations dans lesquelles il a confiance. Il est donc essentiel que ces informations soient valides aux plans intrinsèque (les indicateurs reflètent les phénomènes mesurés) et extrinsèque (les indicateurs ont une valeur informationnelle qui dépasse l'échantillon d'étude). Cela est banal pour ceux qui sont familiers avec la démarche scientifique. Sauf qu'il est faux de croire que l'épidémiologie descriptive pose moins de problèmes méthodologiques que l'épidémiologie étiologique. Un dispositif d'épidémiologie descriptive ne se résume pas à une comptabilité ou au dénombrement des cas. Il existe ici un réel danger qui appelle une sérieuse mise en garde : les facilités procurées par l'outil informatique puissant et accessible ne doivent pas faire oublier les contraintes de qualité méthodologique (c'est le principe GIGO des anglo-saxons, garbage in = garbage out).

### **Validité décisionnelle**

La bonne qualité scientifique d'une information n'est pas la garantie que celle-ci soit pertinente pour le décideur. Croire qu'il suffit de donner au « bon » décideur (entouré bien sûr de « bons » conseillers) une « bonne » connaissance au « bon » moment pour qu'en découle une « bonne » décision est une grande naïveté. Savoir que l'hypercholestérolémie accroît le risque de maladie coronarienne est une connaissance importante mais qui n'est véritablement opérationnelle que si la relation dose-risque est quantifiée et que la distribution de la cholestérolémie dans la population est connue de façon à calculer un risque attribuable qui indique le bénéfice épidémiologique espéré des actions de prévention. La pertinence d'une information est une notion construite dans le dialogue entre épidémiologistes et décideurs permettant d'identifier les critères importants pour la décision. Faire l'économie d'un tel dia-

logue est confortable en termes scientifiques mais contre-productif en termes de santé publique. La validité décisionnelle renvoie à la capacité d'une information à éclairer un décideur du point de vue de son système de valeur et de ses critères de satisfaction.

### **Qualité organisationnelle du système de décision**

Une information ne vaut, au plan décisionnel, que par son traitement. La fonction qui consiste à surveiller, recueillir, interpréter, scénariser et diffuser l'information épidémiologique est donc cruciale dans un système de santé moderne. Qu'une sous-direction de la direction générale de la Santé ait été baptisée « veille sanitaire » signifie bien que cette prise de conscience est faite. Il reste à lui donner des moyens structurels à la hauteur de l'ambition affichée.

L'impact décisionnel du dispositif d'observation de la santé dépend aussi de la bonne adéquation entre le niveau d'observation et celui de la décision. Mais ces niveaux ne sont pas uniques, ils sont même éparpillés à l'extrême et ils ont été pensés indépendamment. Ainsi l'observation de la santé opère-t-elle au niveau régional lequel n'est pas un niveau de décision. La décentralisation a introduit une grande confusion dans la répartition des responsabilités sanitaires. Dans un système de santé aussi morcelé, l'organisation d'une veille scientifique pertinente est un objectif dont l'atteinte requerra un effort d'imagination et une forte volonté politique.

### **Vers une nouvelle expertise en santé publique pour promouvoir l'utilisation rationnelle du savoir**

Si l'on souhaite que l'observation de la santé ait une autre finalité que la contemplation, alors il convient, non pas seulement de valoriser les données, mais bien de les traduire. Cette traduction comporte une vérification de la qualité scientifique de la connaissance et une explicitation de ces conséquences sur la conduite à tenir. Cela relève de ce qu'il est convenu

d'appeler l'expertise. Les procédures françaises en la matière restent inadéquates. Elles souffrent d'un manque de moyens techniques, reposent sur un fonctionnement trop personnalisé et aboutissent rarement à des synthèses de niveau international. Le développement de l'expertise collective à l'Inserm, en authentifiant ce constat, y apporte également une solution crédible.

Jusqu'à présent, la santé n'était pas un critère décisionnel fort des politiques publiques. Cela est socialement inacceptable car la santé est une valeur dont la perception est désormais aiguë. Cela est scientifiquement injustifiable car le dispositif d'information épidémiologique a fait des progrès notables. Cela menace la légitimité des actions de santé publique qui ne se justifient, en régime démocratique, que si elles démontrent leur efficacité et qu'elles reposent sur un consensus social fort.

Il ne s'agit pas de croire qu'une politique de santé pourrait découler de la simple inspection d'un tableau de bord sanitaire (pas plus qu'une politique économique ne procède de choix dictés par les différents indices annuels, mensuels, voire quotidiens). S'en remettre à une scientification totale de la décision serait illusoire. Il faut plutôt penser l'utilisation rationnelle du savoir et des techniques dont notre société dispose, c'est-à-dire l'explicitation des critères quantitatifs et qualitatifs utilisés pour les décisions. La complexité et la nature des choix de santé publique justifient que la démarche décisionnelle soit transparente, cohérente et explicite, donc argumentée. Sinon, le décideur risque d'être accusé d'avoir délibérément sacrifié la santé sur l'autel de la compétitivité économique ou des contraintes budgétaires. La structuration d'une expertise de santé publique est donc la suite logique de l'effort de production de données épidémiologiques dont rend compte la richesse de ce numéro de la revue du Haut Comité de la santé publique. ■

**D<sup>r</sup> William Dab**

École nationale de la santé publique