

Pour une politique sanitaire durable

La démocratie, l'éthique et l'équité sont les préalables à la définition d'une politique de santé publique durable et globale.

Antoine Bailly
Professeur de géographie,
Université de Genève,
vice-président
de l'Association européenne
de science régionale

Au cours des siècles, le rapport des sociétés avec la maladie a bien changé, et il change encore. Ce qui relevait de la punition divine est devenu mal de société, les progrès scientifiques nous faisant croire au risque zéro... À tort, même si la médecine traite de façon plus efficace les maladies et malgré des systèmes de protection sociale qui permettent à une grande partie de la population des pays développés de se faire soigner.

La fin du xx^e siècle : productivité et restrictions

Mais cette protection sociale coûte cher ; tous les Etats s'inquiètent de l'évolution des dépenses. Le problème est inéluctablement posé en termes macro-économiques. Résumons le diagnostic : les dépenses de santé augmentent... il faut donc soit réduire les prestations, soit accroître les prélèvements et la productivité. Ce raisonnement ne tient malheureusement pas compte du rôle majeur de la santé pour la vie économique et sociale, ainsi que pour la qualité de la vie dans toutes les régions qui composent un pays. Il ne tient pas non plus compte de l'espace et du temps, c'est-à-dire des contraintes de proximité si importantes dans les pays aux conditions naturelles difficiles. Il pousse à une vision simpliste de la santé publique en termes de coûts, sans intégrer ses impacts économiques et sociaux et son rôle majeur dans la vie régionale.

Contre le conformisme généralisé

À une époque où des sociétés en croissance souhaitent encore accroître leur bien-être et exigent des normes de qualité, où une vision

globale de l'homme fait prendre conscience de la nécessité de la prévention et de l'éducation, qui gère la filière santé en Europe ?

- Les États et les systèmes d'assurance maladie, qui mettent en place le contrôle des coûts et la régulation financière et juridique du système.
- Les professionnels de la santé, qui développent une médecine plus sûre, plus technique, mais plus coûteuse.
- Les patients, soucieux de qualité de vie, du respect de l'homme, mais aussi des dépenses.

Autant d'acteurs aux objectifs contradictoires. Il est donc aisé de comprendre les raisons de l'impasse actuelle où, dans chaque logique, chacun tend à se protéger sans écouter l'autre, sans même regarder hors de ses frontières, surtout sans intégrer une vision globale et durable de la santé publique.

Suivre au XXI^e siècle les règles du jeu des années quatre-vingt-dix, c'est accepter les conflits et renoncer à une vision globale et durable de la santé publique. Penser le système de santé de demain, c'est au contraire faire un pari, celui d'orienter nos choix en ne négligeant aucun des acteurs d'un système devenu essentiel dans nos sociétés. C'est être organisé face aux pathologies émergentes ou encore inconnues et aux traitements de plus en plus complexes et coûteux. C'est aussi anticiper les conséquences du vieillissement de nos sociétés.

Des principes de base

Des principes fondamentaux encadrent toute politique souhaitant respecter les droits de l'homme, les principes de la démocratie, de

l'équité dans les soins et de l'éthique médicale. Afin de les mettre en œuvre, la médicométrie¹ insiste sur la solidarité entre sexes, classes d'âge... le développement du partenariat entre les acteurs de la filière santé, le souci de créativité pour faire face aux évolutions des maladies et des sociétés en vue d'un développement durable des systèmes de santé. Elle insiste aussi sur les besoins régionaux, ceux de proximité, mais aussi de qualité pour donner à tous des chances égales en matière de santé. On peut évoquer à ce sujet la nécessité d'un véritable aménagement sanitaire du territoire fondé sur les valeurs du développement durable. Il en va de la crédibilité même de notre système de santé actuel et futur. Pour la médicométrie, les principes de base d'une politique sanitaire durable sont les suivants :

- respect d'autrui ;
- créativité et innovation ;
- solidarité et équité ;
- transparence de l'information et partenariat ;
- complémentarité entre acteurs.

Afin que l'Europe soit prête à affronter les défis sanitaires de l'an 2000, il lui faut aussi considérer la santé comme un investissement économique et social, et non seulement comme un coût. Quel pourcentage du produit national européen acceptons-nous d'investir dans la santé, dans le respect des principes de base que nous venons d'évoquer ? Ceci suppose une vision globale de l'utilité de la filière santé qui dépasse les approches sectorielles et corporatistes. Ceci suppose aussi de responsabiliser tous les partenaires du système de santé et de les associer aux processus décisionnels, pour prévoir une politique sanitaire durable en intégrant tous ses effets directs et indirects sur la société selon un schéma simple : quelles infrastructures localiser, où et pour qui ?

Trois questions majeures d'une politique sanitaire durable.

Propositions pour une politique sanitaire durable

Les propositions de la médicométrie s'articulent en six points :

- Concevoir une vision globale, systémiste, de la filière santé pour rationaliser son fonc-

tionnement, tout en la considérant comme un investissement économique et social.

- Prévoir une approche en réseaux de collaboration, optimiser l'utilisation des compétences et développer des structures régionales transcendant les frontières nationales.

- Créer des indicateurs fiables sur le système santé ; gérer et faire circuler l'information, pour pouvoir calculer les coûts des mesures de sécurité sociale ; définir ce qui doit absolument faire partie des assurances de base et ce qui peut être couvert par des assurances complémentaires.

- Prévoir une évaluation des infrastructures sanitaires en fonction de la sécurité, de la qualité, de l'efficacité et de l'économicité des traitements.

- Réorganiser le fonctionnement du système santé pour mieux le gérer en tenant compte de ses effets induits.

- Responsabiliser les individus et leur apprendre à gérer leur capital santé en insistant sur la prévention.

Toute réflexion sur le développement durable permet ainsi d'envisager des solutions à long terme et non pas à court terme. En ce sens, l'Europe doit anticiper les grandes évolutions démographiques, techniques et sociales, afin de valoriser, selon une vision globale, la dynamique du changement dans le respect de l'homme et de nos sociétés. ■

Références

1. Bailly A., Périat M. *Médicométrie : une nouvelle approche de la santé*. Paris : Economica, 1995.
2. Bonami M. et al. *Management des systèmes complexes : pensée systémique et intervention dans les organisations*. Bruxelles : De Boeck-wesmael, 1993.
3. Brommels M. *Reforms and realities*. European health reform n° 7, 1998, p. 3-5.
4. Contandriopoulos A.-P. *Transformer le système de santé*. Ruptures, vol. 3. n° 1, 1996, p. 10-17.
5. Mèlèse J. *Approche systémique des organisations*. Paris : Les éditions d'organisation, 1990.
6. Mintzberg H. *Managing government, governing management*. Harvard Business Review, May-June 1996, p. 75-83.
7. Richard B. S., Figueras J. *European health care reform : analysis of current strategies*. Copenhague : World health organization regional office for Europe, 1997.

La réflexion pour une politique sanitaire durable a eu lieu dans le cadre de Forum Santé 2000, créé en 1997 par le groupe de médicométrie de l'Université de Genève et Sanofi-Synthélabo.

1. Médicométrie : discipline fondée en 1980 qui a pour objectif de « contribuer au bien-être de la population grâce à une filière santé de qualité dans le respect de l'éthique médicale et des valeurs sociales », et dans un souci d'efficacité globale.

Une réflexion prospective sur le système de santé

La loi d'orientation pour l'aménagement et le développement durable du territoire prévoit l'élaboration de huit schémas nationaux de services collectifs. L'un d'entre eux concerne les services sanitaires.

Dominique Polton
Directrice du Centre de recherche d'étude et de documentation en économie de la santé (Credes)

En application de la loi du 25 juin 1999 d'orientation pour l'aménagement et le développement durable du territoire, huit schémas nationaux de services collectifs sont en cours d'élaboration. Ils ont pour objet de guider l'action publique par des objectifs à long terme, et sont élaborés sur la base d'une large concertation à l'échelle régionale. L'un d'entre eux concerne les services sanitaires¹.

La loi précise que « le schéma de services collectifs sanitaires a pour but d'assurer un égal accès en tout point du territoire à des soins de qualité. Il vise à corriger les inégalités intra et interrégionales en matière d'offre de soins et à promouvoir la continuité et la qualité des prises en charge en tenant compte des besoins de santé de la population, des conditions d'accès aux soins et des exigences de sécurité et d'efficacité. Il veille au maintien des établissements et des services de proximité.

Il favorise la mise en réseau des établissements de santé assurant le service public hospitalier et le développement de la coopération entre les établissements publics et privés. Il vise également à améliorer la coordination des soins en développant la complémentarité entre la médecine préventive, la médecine hospitalière, la médecine de ville et la prise en charge médico-sociale.

Il favorise l'usage des nouvelles technologies de l'information dans les structures hos-

1. Les autres schémas concernent la culture, l'enseignement supérieur et la recherche, l'énergie, les espaces naturels et ruraux, les transports de voyageurs et les transports de marchandises, les technologies de l'information et de la communication, les sports.

pitalières de façon à permettre le développement de la télémédecine et à assurer un égal accès aux soins sur l'ensemble du territoire. »

La procédure d'élaboration

La procédure générale prévue pour l'élaboration de tous les schémas de services collectifs fait intervenir quatre phases :

- une phase initiale d'élaboration d'un document de cadrage au niveau national, par un comité stratégique comprenant des représentants des ministères concernés²,
- sur la base de ce document, une phase de concertation et d'élaboration de propositions conduite dans toutes les régions,
- une phase de synthèse au niveau central pour chaque schéma thématique,
- une phase de consultation et de consolidation pour élaborer le schéma d'ensemble.

Bien qu'ayant démarré après les autres schémas, pour éviter de percuter le processus d'élaboration des Sros, le secteur de la santé a rattrapé le calendrier général et la phase de contributions et de concertations régionales est en voie d'achèvement. Dans les mois qui viennent, le comité national va dégager de ces contributions et de ses réflexions propres des propositions — sachant que l'exercice se précise aussi au fur et à mesure du processus d'élaboration et que certains aspects du produit final (forme, portée réglementaire, poursuite du processus après cette première phase d'élaboration, bilans de la réalisation après quelques années...) font encore l'objet de réflexions aujourd'hui.

2. Pour le schéma national des services collectifs sanitaires ce comité comprend également des experts et universitaires de différentes disciplines.

L'apport d'un schéma de services collectifs dans le secteur de la santé

Dans le domaine de la santé, un instrument de planification prospective existe déjà depuis la loi hospitalière de 1991 qui a, en créant les schémas régionaux d'organisation sanitaire (Sros), développé une approche territorialisée de l'offre de soins dans un cadre régional. L'outil a évolué et les Sros « de deuxième génération » sont achevés dans toutes les régions.

Par rapport aux Sros, le schéma national de services collectifs élargit à la fois l'horizon de la réflexion, puisqu'il s'agit d'un exercice de long terme, et surtout son champ, qui inclut l'ensemble des services collectifs de soins et de santé et non seulement l'hospitalisation.

Un horizon plus éloigné autorise tout d'abord à imaginer des solutions plus innovantes et des évolutions plus profondes que celles que l'on peut envisager dans un exercice de moyen terme. L'imagination et la créativité sont ici indispensables à mobiliser.

Mais surtout le champ est plus large, et c'est bien là que cet exercice offre une opportunité qu'il faut saisir : celle de dépasser le seul cadre hospitalier pour avoir une approche globale et décloisonnée du système de santé, s'articulant autour des priorités de santé publique et incluant prévention, soins et réinsertion sociale ; un système de santé centré autour du malade, usager du système de santé mais aussi citoyen associé à la décision ; un système de santé également plus territorialisé, c'est-à-dire plus adapté aux besoins des populations selon le territoire, dans les « bassins de santé ».

Cette approche rejoint la démarche stratégique qui est en train d'émerger au niveau régional depuis la création des conférences régionales de santé, démarche de définition des priorités régionales de santé et d'élaboration des programmes régionaux de santé, qui se déclinent désormais dans chaque région et qui intègrent une vision globale de la santé.

C'est en définitive l'ambition forte de ce schéma de services collectifs sanitaires « que de participer à la modernisation de notre système de santé, au passage d'une logique d'institutions à une logique de services de santé, et d'accélérer les mutations nécessaires dans cette perspective. »³

Les enjeux futurs du système de santé

Le document de cadrage élaboré par le co-

mité national pour orienter la réflexion régionale a brossé à grands traits quelques tendances lourdes et enjeux pour l'avenir. Les contributions régionales en cours d'élaboration devraient permettre d'inscrire territorialement ces tendances générales et formuler des propositions pour y faire face ou les accompagner.

- L'évolution de la société elle-même est bien sûr un premier élément structurant du système de santé. Bien que la médecine ait fait des progrès spectaculaires depuis le début du siècle, la période récente a plutôt amené à relativiser son impact sur la santé et le bien-être des populations, tant les difficultés économiques et sociales sont là pour nous rappeler à quel point les déterminants sociaux de la santé sont essentiels.

- Le vieillissement et le développement des pathologies chroniques sont inéluctables. Les plus de 60 ans passeront de 20 % de la population aujourd'hui à 27 % en 2020, soit en chiffres absolus de 12 à 17 millions de personnes. Cependant, les travaux prospectifs menés par les démographes et des économistes montrent que les besoins liés à la dépendance ne devraient pas s'accroître au même rythme, car l'allongement de l'espérance de vie s'accompagne d'un recul de la survenue de l'incapacité. Ces travaux ont aussi l'intérêt de mettre en évidence que ces conséquences du vieillissement en termes de dépendance ne sont pas qu'exogènes, qu'elles peuvent être infléchies par des politiques volontaristes. Mais au-delà des projections purement quantitatives, il faut aussi anticiper des effets de génération (exigence plus grande vis-à-vis du système), possible montée des conflits de génération autour de la répartition des dépenses sociales, et en termes d'aménagement du territoire, des problèmes d'accès aux services, notamment dans les zones rurales isolées.

- L'évolution des attentes de la population vis-à-vis des services de santé est une autre dimension dont il faudra tenir compte. C'est un nouvel usager qui s'affirme, avec une transformation de la relation entre médecin et patient, la montée d'un certain consumérisme soutenu par la facilité croissante d'accès à l'information médicale, mais aussi le rôle croissant joué par les associations de malades, dont de nouvelles formes sont apparues sur la scène publique lors de l'épidémie de sida. Mais c'est aussi le citoyen qui est sollicité, dans de nou-

velles formes d'expression démocratique qui visent sa participation directe, sur le modèle des « forum citoyens » qui a inspiré les États généraux de la santé. Au travers de ces formes nouvelles, on assiste à une modification profonde des rapports entre pouvoir politique, scientifiques et profanes, et qui n'est d'ailleurs pas limitée au champ de la santé.

- L'évolution des progrès techniques verra rencontrer ces demandes nouvelles et ouvrira de nouvelles perspectives tant sur les possibilités de traitement (cancer, pathologies liées au vieillissement, maladies monogéniques) que sur les modalités de prise en charge. Plusieurs registres d'innovation sont évoqués par un panel d'experts interrogés pour l'occasion : la biologie moléculaire, avec les enjeux éthiques liés à la multiplication des tests prédictifs de certaines affections ; les progrès des techniques (imagerie, miniaturisation, robotisation...) conduisant à des traitements de moins en moins invasifs ; les nouvelles technologies de l'information et de la communication qui ouvrent des perspectives à la fois sur le plan de la pratique individuelle et de l'organisation du système de soins ; enfin les innovations proprement organisationnelles (réseaux, organisation de la prévention, prise en charge extra-hospitalière...).

- L'évolution de la démographie médicale sur les vingt prochaines années marquera une rupture de tendance par rapport aux décennies précédentes, avec une baisse des effectifs médicaux dont les conséquences potentielles en termes de répartition territoriale doivent faire l'objet d'un examen attentif. Parallèlement, des évolutions plus qualitatives des pratiques médicales sont probables, sous l'effet des changements technologiques et organisationnels évoqués ci-dessus aussi bien que des attentes des patients (travail en réseau, exercice plus collectif, développement des formes de coordination...).

- Ces tendances affectant l'offre et la demande de services de santé ne peuvent être analysées dans les seules frontières nationales, car à horizon de 20 ans la construction européenne affaiblira probablement ces frontières, comme le montre la jurisprudence récente de la Cour de justice européenne qui ébranle les fondements des politiques nationales en modifiant potentiellement les zones géographiques et les populations desservies par les systèmes de santé des différents pays.

- D'autres évolutions susceptibles de modifier le paysage dans lequel s'inscrit cette réflexion territoriale sont également incertain-

3. Extrait du document de cadrage élaboré par le comité national.

nes, mais elles dépendent plus de choix nationaux : quel système de protection sociale dans 20 ans, et corrélativement quelle conception du service public de santé ? Quelle place pour la régionalisation du système, dont la dynamique est à l'œuvre depuis plusieurs années ? Quels choix de santé publique ?

Pour une démarche prospective

Cet exercice prospectif auquel nous convie la loi d'aménagement du territoire est certain-

nement périlleux — il ne manque pas d'exemples, dans notre domaine, d'anticipations erronées, notamment en matière de progrès technique. Il peut aussi paraître vain, comme l'ont estimé certaines organisations professionnelles interrogées sur le progrès technique : n'y a-t-il pas suffisamment de difficultés à résoudre dans le système actuel sans faire de la « futurologie » à 20 ans ?

Resituons le but d'une démarche prospective. Ce n'est évidemment pas prédire l'avenir.

C'est tenter de prendre la mesure des enjeux multiples auxquels sera confronté le système de santé, d'anticiper des évolutions, d'explorer les futurs possibles, afin d'éclairer les choix qui guideront l'action publique sur le long terme. Car faute d'une telle vision de long terme, celle-ci est soumise entièrement à la tyrannie de l'urgence. C'est à cette tâche difficile que le schéma cherche modestement à contribuer. ■

DATAR

Groupe prospective 4 Santé et territoires

La Datar a nommé, pour participer à sa mission de prospective, des groupes couvrant l'ensemble de ses domaines de compétence dont un portant sur « territoire et santé ».

Ce groupe est chargé de réfléchir à l'organisation territoriale du système de santé et d'anticiper ses évolutions en relation avec l'aménagement du territoire. Il s'agit de chercher à rendre plus efficace et plus équitable la réponse de l'offre aux besoins, la prise en charge de la demande et de contribuer à une vision large des soins et de la santé, avec pour seule raison l'attachement aux valeurs de la République.

La réflexion portera en particulier sur les quatre thèmes suivants :

- Évolution de l'offre de soins : conséquences des nouvelles technologies de la communication médicales sur l'accès aux soins, impact des techniques sur le rapport des malades à l'espace de soins, influence du partage de responsabilité soignants/malade sur l'évolution des soins. Impact territorial des demandes de

prévention, d'information, de qualité et de performance. Évolution des besoins de santé non satisfaits sur le territoire ;

- Logiques de localisations : notion de bassin de santé, mise en œuvre de ces bassins à l'échelle nationale. Construction d'une typologie des territoires ;

- Impact des politiques de santé publique dans les projets de développement territorial : rôle économique et social des services de santé d'un territoire, interférence des logiques territoriales et de la mise en réseau, impact de la coordination des soins, répartition des compétences sur le territoire et entre les régions ou les interrégions ;

- Vivre et être soigné au pays : modifications de l'offre de soins (hospitalisation à domicile), conséquences des réseaux sur les espaces naturels et ruraux. Façons de vivre son territoire de santé. Lien entre santé et usages des espaces naturels et ruraux dans la notion de développement durable.

- Président : P^r Roland Sambuc, rapporteur général du Haut Comité de la Santé Publique.
- Directeur scientifique : P^r Emmanuel Vigneron, Geos, Université Montpellier III
- Chargés de mission de la Datar : M^{me} Marion Glatron, M^{me} Aliette Delamare, M. Jean-Yves Jacob.

Membres permanents du groupe Universitaires et chercheurs

- D^r Bruno Aublet-Cuvelier, CHU Clermont-Ferrand, ORS Auvergne
- M^{me} Bénédicte Devictor, Chargée de Recherches, LSP. Faculté de Médecine, Marseille
- M. Marc Duriez, HCSP
- P^r Yvonne-Phyllis Glandier, CHU de Clermont-Ferrand, ORS Auvergne
- M^{me} Véronique Lucas-Gabrielli, chargée de recherches, Credes Paris
- M. Arié Mizrahi, Arges Paris, directeur de recherches
- M^{me} Anne Mizrahi, Arges Paris, directeur de recherches

- P^r Henri Picheral, Geos, Université Montpellier III, directeur de l'équipe Geos
- P^r Roland Sambuc, LSP Faculté de Médecine, Marseille
- P^r Raymonde Sechet, Université Rennes II
- M. François Tonnellier, directeur de recherches, Credes Paris
- P^r Emmanuel Vigneron, Geos, Université Montpellier III

Experts et praticiens

- D^r Bernard Azema, Creai Languedoc-Roussillon
- D^r Alain Corvez, médecin conseil chef, ARH Languedoc-Roussillon
- M. Rémi Fromentin, directeur Urcam Languedoc-Roussillon, président de la Conférence nationale des Urcam.
- D^r Jean-Claude Pénochet, médecin psychiatre, chef de secteur, directeur du pôle d'information médicale du CHU de Montpellier
- D^r Kamel Guelmi, chirurgien des hôpitaux, APHP Boucicault

- M. Claude Humbert, directeur, Urcam Rennes
- M. Olivier Lacoste, directeur, observatoire régional de la santé du Nord-Pas-de-Calais
- M^{me} Marie-Claire L'Helgouach, inspecteur des affaires sanitaires et sociales, DH, Ministère de l'emploi et de la Solidarité
- D^r Alain Lopez, directeur, Drass Auvergne
- D^r Jacques Mayneris, médecin généraliste, St-Girons
- M. Benoît Péricard, directeur, ARH Pays-de-Loire
- D^r Max Ponceille, PDG Groupe Oc-Santé, président de la FIHEP

Usagers : associations d'usagers

Députés, sénateurs, anciens ministres

- Assistants à la direction scientifique : José Cascalès, Jean-Paul Aïta, Université Montpellier III
- Secrétaire : Thérèse Pothet, Université Montpellier III

Autisme : prise en charge et/ou relégation

Les lieux d'installation de structures d'accueil pour handicapés sont significatifs de l'importance collective accordée à la prise en charge de ces personnes. Réflexion sur le cas des autistes.

Bernard Azema
Médecin psychiatre,
conseiller technique Creai
Languedoc-Roussillon, Geos,
Université Montpellier III

En 1844, l'administration des asiles de la Salpêtrière et de Bicêtre se résolut d'effectuer un grand transport de malades mentaux parisiens vers les asiles départementaux de la Meurthe-et-Moselle, du Nord et du Pas-de-Calais. Le motif de cette déportation était l'encombrement des services par des malades chroniques et la pénurie de places. Ulysse Trelat, médecin de la Salpêtrière en fit le récit, convaincu qu'il était de la nécessité de libérer ces places, recommandant de construire des asiles pour les « *malades bruyants, obscènes, malpropres, destructeurs... une calamité sans cesse renaissante* ». Ce déplacement de plus de 400 personnes avait un caractère « provisoire ». On l'imagine sans peine : le provisoire dura et le procédé se répéta. Face à la fâcheuse pénurie de places disponibles « *Il faut continuer d'éloigner de Paris, et de placer comme pensionnaires dans les asiles d'aliénés des départements ceux de nos malades qui [...] ne conservent plus chez nous de chances de guérison, et dont le contact est pour les autres une cause d'agitation, de désordre et de souffrance* ».

150 ans après, il est frappant de lire sous la plume de cet élève d'Esquirol et de Pinel les mêmes arguments que l'on lit, ici ou là, sur l'*embolisation* (*sic*) des services de soins en santé mentale par des personnes chronicisées au nombre desquelles se recrutent au côté des psychoses de l'adulte, des personnes présentant des tableaux d'autisme avec évolution plus ou moins déficitaire au plan cognitif, rebaptisées parfois pour la circonstance oligophrènes, arriérés... Ces patients difficiles, nécessitant des soins de longue durée dans la continuité alourdissent les statistiques des

services. La situation n'est guère meilleure dans le secteur médico-éducatif (pour enfants et adolescents) et médico-social (pour les adultes). Car les mêmes personnes frappent à la porte de ces dispositifs sans plus de succès. Nombre d'entre eux se retrouvent ainsi sans solutions, à la seule charge de familles qui vivent abandonnées de tous, des situations dramatiques maintes fois dénoncées par les associations représentatives.

Il est inquiétant de faire le constat que des personnes, justifiant une approche attentive et dense de leurs troubles puissent encore se trouver à l'écart des dispositifs de soins, de prises en charge éducatives et pédagogiques. Les personnes atteintes d'un autisme infantile ou de troubles apparentés font souvent partie de ces cohortes.

Une pénurie de places pour les personnes autistes

Il existe en France métropolitaine une pénurie globale de places disponibles pour accueillir les personnes autistes de tous âges. Il se constitue des listes d'attentes dans les structures de prise en charge généralistes ou les trop rares spécifiques de l'autisme. Les personnes autistes et psychotiques, apparaissent mal desservies ; elles se voient préférer des troubles moins complexes et moins dérangementants. Cette pénurie est plus marquée dans certaines régions. C'est ainsi que l'Île-de-France manque toujours cruellement de places disponibles. En Île-de-France, dans le cadre de la programmation du plan autisme 1995-2000 ce sont 841 places qui ont été retenues pour les années 1995-1997 pour tenter de pallier cette carence (source Drassif, service ESS, 1995).

Près de 10 % des enfants handicapés de la région Île-de-France, soit 1 893 sur les quelques 19 000 recensés par les CDES, tous types de handicaps confondus, sont envoyés, parfois fort loin, dans l'ensemble de la France. La Belgique se montre accueillante pour les enfants français puisqu'elle reçoit 185 petits franciliens. Ces enfants et adolescents ainsi éloignés présentent des handicaps lourds : troubles apparentés à l'autisme ou polyhandicaps.

Des autistes en quête d'une place

Cette situation n'est pas voulue par les familles. Elles doivent se résoudre, faute de places, à cet éloignement, on imagine aisément au prix de quels arrachements. Il n'est pas rare que des familles se voient « suggérer » en guise de solution, de déménager dans un département présumé plus accueillant. La situation n'est pas meilleure pour les adultes. Dans la « chasse à la place », les distances s'accroissent avec la difficulté des troubles. Cette situation est ancienne et la tendance n'est toujours pas corrigée.

On constate ainsi des déplacements de personnes autistes vers des destinations éloignées de leurs lieux de vie. Le territoire national est traversé de personnes en quête d'une solution de prise en charge. Il existe des régions dans lesquelles une tradition historique a vu se développer l'accueil de personnes handicapées parmi les plus démunies. Elles se situent dans des départements à dominante rurale. C'est le cas par exemple de la Creuse, du Gers ou de la Lozère. Les structures de ces départements assurent des solutions de rechange, avec des filières de recrutement à distance.

Ces déplacements peuvent franchir les frontières, nous l'avons vu, ils peuvent tout simplement traverser le territoire comme l'étude que nous avons menée en Languedoc-Roussillon l'a montré. C'est ainsi que sur 2 545 personnes présentant des troubles psychotiques, autistiques ou apparentés (parmi lesquelles environ 700 autistes de tous âges) recensées en Languedoc-Roussillon, 535 (soit 1 sur 5), venaient d'une autre région dont 145 d'Île-de-France. C'est la Lozère qui assure cet accueil pour l'essentiel. Avec le temps et l'âge adulte, cet éloignement se transforme la plupart du temps en un délaissement.

Un processus d'exclusion qui perdure ?

Les quelques équipements recevant ce type de handicap apparaissent bien inégalement distribués pour l'accueil de ces populations

tant au niveau régional qu'à l'échelle de certains départements ; les autistes ont tendance à se trouver rassemblés dans les zones plutôt rurales, dans les piémonts et la moyenne montagne, loin des services d'agglomérations conséquentes. Nous avons montré ailleurs qu'il peut exister un véritable gradient qui fait varier à l'échelle d'une région les implantations des personnes autistes selon le niveau de dépendance des personnes. Plus ce niveau est élevé, plus les établissements et services s'éloignent des zones de peuplement pour rejoindre la « France du vide ».

Autistes des villes, autistes des champs

Nombre de projets de structures pour personnes autistes sont implantés dans des zones rurales. On est en droit de s'interroger sur la pertinence de ces implantations quasi systématiques. S'agit-il d'un choix technique, d'une volonté des promoteurs de retour vers des valeurs de terroir ? Ce choix est-il guidé par d'autres impératifs que techniques ? Les personnes handicapées en général, et les autistes en particulier sont-ils pris dans des logiques territoriales qui en font des agents de développement économique des zones de déprise ? Les emplois dans les établissements pour personnes âgées et handicapées se sont accrus de moitié de 1982 à 1990, passant de 450 000 à 730 000 au plan national. Cette croissance des emplois a été la plus forte dans le milieu rural (73 %) contre 54 % dans le périurbain et 42 % dans les pôles urbains. On a pu parler, assez méchamment, d'une « industrie du débile ».

Les installations pour personnes handicapées ont pris le relais de structures anciennes (*aérium, sanatorium*, établissement de post-cure...). Les implantations en milieu rural sont certes moins coûteuses, mais le coût de l'immobilier ou du foncier n'explique pas tout. Deux dynamiques plus ou moins conscientes se complètent et se renforcent mutuellement :

- une logique ségrégative qui fait jouer aux espaces ruraux une fonction d'accueil des exclus de toutes sortes, un mouvement centrifuge qui rejette des centres vers les périphéries en déshérence des populations marginalisées, difficilement assimilables par le corps social ;

- une logique naïve pseudo-rousseauiste qui fait jouer un rôle thérapeutique au « bon air » de la campagne, aux rythmes de la nature, aux qualités traditionnelles d'hospitalité des campagnes (qu'il ne s'agit pas ici de nier).

L'espace rural voit se dérouler des enjeux importants autour des questions d'implantations de structures pour personnes handicapées, « dernier recours pour lutter contre la dévitalisation » pouvant être à la base d'un développement socio-économique local.

Trois logiques se confortent mutuellement pour favoriser ces implantations. Une logique sociale, qui est la forte demande de services pour personnes handicapées par suite d'autisme face à la pénurie déjà évoquée. Les promoteurs associatifs sont sous la pression des familles en attente de solutions : « mieux vaut une mauvaise solution que pas de solution du tout ». La réflexion sur l'accessibilité des services et sur la desserte aux populations est seconde devant l'urgence du besoin. La logique politique des élus locaux désireux de créer des emplois dans leurs espaces électifs. Ils ont pris rapidement la mesure des avantages de telles implantations en termes de création d'emplois et de préservation de services publics. Cette politique de développement durable dans les arrière-pays vient conforter la logique économique. Les conseils municipaux favorisent grandement de telles implantations. Les promoteurs associatifs sont pris en tenaille entre des impératifs budgétaires serrés et des offres alléchantes en termes de foncier ou d'immobilier.

Ainsi, malgré les discours maintes fois affirmés par le corps social de son souci d'intégration des personnes handicapées, des mécanismes collectifs inconscients pourraient perdurer : rejet des *centres* vers les *périphéries* des personnes handicapées, processus de *relégation*, de mise à distance des personnes les plus handicapées au travers des autistes ? Cette mise à distance pouvant prendre un double aspect : rejet et maintien hors des dispositifs de droit commun des personnes autistes d'une part, création ou maintien de structures d'accueil à distance des zones de besoins. Ce propos peut paraître sévère, il est malheureusement illustré quotidiennement sur le terrain.

Le plan autisme

La prise de conscience des situations que vivent les intéressés, inacceptables et insoutenables pour une société qui se voudrait solidaire des plus démunis, a été facilitée par un travail préalable de sensibilisation mené par les associations concernées pour faire aboutir une réflexion sur les besoins mal connus des personnes autistes. Sous l'impulsion vigilante de Simone Veil, alors ministre des Affaires sociales et de la Santé, a été engagé un chantier technique capital pour les

personnes autistes, leurs familles, et les professionnels engagés au quotidien auprès d'elles. Trois rapports ont été réalisés : par l'Igas, l'Andem, et par un groupe de travail de la direction de l'Action sociale. La synthèse de ces différents travaux a trouvé sa concrétisation dans la circulaire des affaires sociales n° 95-12 du 27 avril 1995 et dans la loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 relatives à la prise en charge de l'autisme.

L'importance des problèmes sanitaires et sociaux soulevés par l'autisme sont désormais reconnus. L'autisme et les troubles apparentés touchent 4 à 10 personnes sur 10 000 et ils ont des conséquences considérables dans la vie des personnes et de leur entourage. Les conséquences en termes de processus handicapant sont dès lors mieux prises en compte, ce qui assure la reconnaissance du statut de handicapé et les prestations afférentes auprès des commissions (CDES et Cotorep). Il est arrivé que des personnes autistes soient tenues hors du cadre de ces prestations, étant considérées comme malades et non comme handicapées.

Mais le législateur est habile, réaliste ou cynique, comme l'on veut. Faire de l'autisme un handicap, c'est certes répondre aux attentes légitimes des associations, c'est aussi transférer aux départements une grande part du financement des structures à créer. De plus, la loi dispose que la prise en charge, reconnue comme nécessaire, doit se réaliser « eu égard aux moyens disponibles ». Une enveloppe de rattrapage est certes prévue pour tenir "compte du retard considérable pris par notre pays en matière de prise en charge de l'autisme ». Mais l'histoire risque de se répéter car la grande loi du 15 avril 1909 qui a établi en France le principe de l'enseignement spécialisé pour les enfants « mentalement anormaux », instaurant les classes de perfectionnement, avait un grand défaut : son caractère facultatif laissant à la charge des communes et des départements ces classes spéciales. Ce qui fit dire à l'époque au rapporteur du budget qu'une « loi dont l'application est facultative n'est pas une loi mais un vœu ». On peut craindre qu'une volonté politique insuffisamment étayée au plan budgétaire soit elle-même de l'ordre du vœu pieux, en regard du retard d'équipement considérable dans ce domaine.

La circulaire a mis en place un dispositif d'action et de concertation, le comité technique régional pour l'autisme, et des moyens financiers ont été dégagés pour améliorer le fonctionnement du dispositif. Un plan d'action régional sur l'autisme sur 5 ans est mis

en place. Avec l'enveloppe nationale de 100 millions de francs dégagée la première année, ce sont 631 places qui ont été budgétées en 1995 (145 places pour l'Île-de-France). Malheureusement, dès sa seconde année de mise en place, ce plan prévu pour 5 ans, est entré en concurrence avec un nouveau plan, démarré entre-temps, le plan « traumatisés crâniens », qui s'est vu attribuer l'enveloppe de l'année 1996. Après une année « blanche » en termes budgétaires, pour l'année 1997 une nouvelle enveloppe de 50 millions de francs a été dégagée, il en est de même pour 1999. Le plan de 5 ans a donc été budgété sur 3 ans. Cette année sont mis en place sur des enveloppes médico-sociales trois centres ressources à vocation interrégionale (Montpellier, Tours, Brest) et sont confortés les moyens du centre fonctionnant déjà en Champagne-Ardenne avec une enveloppe de 10 millions de francs. Ce qui pourrait préfigurer une planification ou la création d'un Observatoire national sur l'autisme.

Quelles échelles pour la planification des services ?

On peut s'interroger sur la pertinence des échelles de planification prévues par le Plan Autisme et sur le cloisonnement des schémas d'organisation sanitaire et médico-sociaux... Les personnes autistes présentent des trajectoires qui croisent les deux dispositifs. Les problèmes de places disponibles existent aujourd'hui dans les deux dispositifs ; les flux interdépartementaux, interrégionaux voire inter états existent et peuvent être importants. Des régions lointaines desservent les populations des grandes agglomérations. Certains départements développent une véritable offre de service spécifique, au détriment parfois des besoins des populations autochtones régionales.

Dés lors, seule une planification nationale qui tienne compte des flux interrégionaux peut se révéler efficace pour orienter les trajectoires des personnes vers une desserte de qualité qui préserve les liens affectifs et un projet individuel adapté. À cette condition, le placement en milieu rural peut garder sa pertinence, pour autant qu'il présente un caractère d'indication technique, au sein d'une offre diversifiée, et non un choix par défaut, un choix de désespoir.

Un modèle à élaborer en concertation avec les usagers

Les implantations de structures pour personnes handicapées sont dépendantes, nous es-

pérons l'avoir montré, de choix parfois très éloignés des attentes techniques. Les usagers sont en droit d'attendre des services diversifiés, accessibles, proches, répondant à leurs besoins. Ce qui passe dans la France urbaine par l'installation de services dans les agglomérations ou les zones péri-urbaines : les *autistes des villes* sont plus nombreux que les *autistes des champs*. L'accessibilité des services, la desserte des populations sont des notions peu diffusées ou reconnues. Nous proposons à la réflexion une ébauche de schématisation des aires d'implantations de ces services généralisable à l'ensemble des prestations aux personnes handicapées. La distance acceptable pour accéder à un service dépend de l'importance de la population à desservir, de la rareté ou de la diffusion de ce service, des moyens disponibles pour la collectivité, de l'attractivité du service. Cette distance dépend également de l'âge de l'intéressé, de son niveau d'autonomie, de l'usage qu'il peut faire des services de droit commun. Il n'est pas réaliste, ni souhaitable, que tous les services soient présents en chaque point du territoire national, régional, départemental, communal. Il est par contre utile et nécessaire, nous semble-t-il, qu'une concertation s'instaure avec les usagers des services pour définir des consensus sur « la bonne distance de desserte » compte tenu des moyens disponibles et des attentes exprimées. Installer un service hors de son *aire technique optimale* c'est prendre un double risque : le risque technique d'être inefficace parce que trop loin du besoin de l'utilisateur ; le risque éthique de reproduire, faute de vigilance, les processus d'exclusion et de relégation que chacun combat. ■

Représentation sociale des maladies et disparité de l'offre de soins

La répartition de l'offre de soins sur le territoire est révélateur de l'inconscient collectif lié à certaines maladies ou certains handicaps.

La répartition géographique de l'offre de soins révèle des disparités importantes. Les disparités régionales sont souvent étudiées, la planification hospitalière fait l'objet de nombreux débats, la localisation de l'offre médico-sociale beaucoup moins !

Le lien entre inégalités géographiques dans l'offre de soins et inégalités de santé est souvent évoqué, bien qu'il soit légitime de se demander si l'influence d'autres déterminants, notamment environnementaux ou liés aux modes de vie, n'est pas plus importante que la simple existence d'une offre de soins. Par contre, les interrogations sont moins fréquentes pour rechercher une corrélation entre la représentation sociale des maladies et la réponse apportée à ceux qui en souffrent.

Pourtant, le malade et son entourage ne vivent pas la maladie de la même façon, si, à la diminution ou à la privation d'activités que la pathologie entraîne, s'ajoute une destruction des liens avec les autres. C'est en ce sens que l'éloignement du lieu de soins joue un rôle négatif dès lors qu'il distend la relation avec les autres.

Probablement faut-il s'interroger sur la relation entre éloignement et durée de cet éloignement au regard du maintien du lien social. En outre, la conséquence de l'éloignement ne sera pas la même pour un épisode aigu ou pour une pathologie chronique, pour une maladie curable sans séquelle ou pour un handicap définitif.

Étienne Caniard
Ancien membre
du Haut Comité
de la santé publique

La planification hospitalière

L'histoire de l'hôpital montre qu'il n'est pas seulement une « machine à guérir, mais qu'il

est aussi un symbole de l'identité locale, un emblème de la fierté du lieu et un enjeu dans la stratégie des élites. Il passe aussi aux yeux des habitants pour un garant de l'équilibre social et un gage (même fallacieux) de sécurité »¹.

Ceci explique peut-être les difficultés auxquelles s'est heurtée la planification hospitalière.

De la loi de 1970 qui institue la carte sanitaire à la loi de 1991 la tendance est restée la même. La planification hospitalière a souvent été réduite à la gestion des dérogations.

Dans le même temps, nous sommes passés de l'ère du secret à celle de la médiatisation. Ceci est le résultat (positif) d'une plus grande transparence des procédures (Sros dits de seconde génération) mais aussi de l'émergence d'une expression et d'une demande plus fortes de la population. Cette médiatisation se transforme même parfois en mouvement social lorsque des réductions d'activités ou des suppressions de services ou d'établissements sont envisagées et refusées par la population.

On doit se féliciter de ce surcroît de débat démocratique mais il faut bien constater qu'il a du mal à s'élargir au-delà de la défense de l'existant.

Cette absence de vision globale explique probablement que perdure dans l'indifférence générale une offre hospitalière curieusement corrélée avec les structures sociales de la population. C'est ainsi que Lucas, Tonnellier et Vigneront rappellent dans la *Typologie des paysages socio-sanitaires en France* parue en

1. Olivier Faure. *La Santé demain. Vers un système de soins sans murs*. Paris : Economica, 1999.

1998 que « les densités de lit de médecine et de chirurgie sont liées aux variables qui caractérisent le secteur tertiaire ou les catégories socio-professionnelles supérieures... L'offre hospitalière est moins présente dans les zones d'emplois où le pourcentage d'ouvriers est élevé et dans celles où la proportion de population peu diplômée est forte. Or, le taux de présence des ouvriers dans les établissements hospitaliers est nettement supérieur à la moyenne »².

D'autres études révèlent des caractéristiques souvent ignorées touchant notamment à l'accessibilité. C'est ainsi que, plus le pourcentage de personnes âgées de plus de 75 ans est élevé dans une population, plus la distance à parcourir pour atteindre les services hospitaliers est importante... Les mêmes difficultés d'accès sont observées pour les populations à forte proportion d'ouvriers.

Ces quelques remarques sur la planification hospitalière montrent ses limites à corriger les inégalités d'implantation, reflet de la recherche d'un besoin de sécurité parfois illusoire et prolongement des inégalités sociales.

La médecine de ville

La répartition des médecins libéraux n'obéit à aucune logique de planification puisque jamais les pouvoirs publics n'ont voulu intervenir dans ce domaine. Il convient néanmoins de s'interroger sur la pertinence de la répartition géographique par rapport aux besoins.

Cette interrogation est d'autant plus nécessaire que l'on peut penser que certaines zones rurales vieillissantes ou périurbaines défavorisées pourront connaître des problèmes d'accès croissant avec la diminution des effectifs de médecins.

Si l'on retient, de façon très schématique comme indicateurs de besoins le pourcentage de personnes âgées et l'indice comparatif de mortalité, les résultats sont différents pour les généralistes et les spécialistes.

L'analyse du Credes, précédemment citée, montre que la « densité de généralistes est plus forte lorsque le pourcentage de personnes âgées est important ». Il y aurait donc une certaine adéquation de l'offre aux besoins même si aucune relation n'apparaît avec l'indice comparatif de mortalité.

Par contre, cette étude révèle que « pour les spécialistes, la situation est notablement différente puisqu'il y a corrélation inverse en-

tre offre et besoins » ; ceci traduit probablement des différences de représentation mais aussi d'accessibilité financière résultant du plus fort pourcentage de spécialistes exerçant en secteur 2.

Ces disparités sont peu connues et ne suscitent aucune mobilisation citoyenne. La médecine de ville, médecine de premier recours n'est pas vécue comme un symbole d'égalité devant la maladie.

L'absence d'exigence en matière de permanence, de continuité des soins est compensée par une demande sociale importante exprimée vis-à-vis de l'hôpital, à un moment où le développement des plateaux techniques laisserait penser que les patients s'adressent à l'hôpital essentiellement pour avoir accès aux technologies de pointe.

La nécessité d'assistance subsiste pourtant pour tout un ensemble de pathologies sociales. Par ailleurs, nombreux sont ceux qui utilisent de plus en plus les services d'urgences à la place du médecin généraliste pour des raisons financières.

La priorité donnée par notre système de santé au court terme par rapport au long terme, au curatif par rapport au préventif ou encore à la prise en charge des pathologies graves par rapport aux soins de premier recours se retrouve dans l'absence de revendication sociale vis-à-vis de l'offre de soins de ville.

L'offre médico-sociale

C'est encore plus vrai pour l'offre de soins médico-sociale. Qu'il s'agisse de l'accueil de personnes âgées ou de la prise en charge des handicapés, on a l'impression que le rejet du centre vers la périphérie a toujours été la règle.

Les chiffres sont éloquentes. La région parisienne, largement sur-dotée en offre hospitalière de court séjour, est l'avant-dernière région française en termes d'accueil des handicapés, quel que soit le type de handicap.

La lecture des cartes d'implantation montre à l'évidence ce phénomène d'exclusion... que le coût de l'immobilier ne saurait expliquer à lui seul.

Même si l'histoire du secteur médico-social explique en partie l'implantation du nombre de projets dans des zones rurales, faisant revivre des structures inutilisées, il est plus étonnant de voir que de nouveaux établissements continuent à se créer majoritairement en zone rurale.

Le désintérêt de la société pour ce secteur, voire son rejet, fait l'affaire des élus des zo-

nes en voie de dépeuplement qui voient d'un œil favorable ces implantations, source d'activité économique directe ou indirecte.

Le souci d'aménagement du territoire trouve sa place dans un espace abandonné par la demande sociale, abandon évidemment lié à la représentation du vieillissement ou du handicap.

Les exemples pourraient être multipliés, celui de l'autisme étant particulièrement révélateur. Les personnes autistes ont été longtemps les oubliées de la planification sanitaire ou médico-sociale. La région Languedoc-Roussillon fournit un bon exemple d'une réaction à travers « un plan autisme » qui montre néanmoins les limites de la ré-allocation des ressources autour de ce sujet.

Le souci d'articulation des Sros avec le secteur médico-social a été présent dans les recommandations du gouvernement, mais la loi du 30 juin 1975 ne permet pas, juridiquement, de prévoir un volet social ou médico-social, ce qui constitue une limite évidente des Sros de seconde génération.

En définitive, l'approche spatiale des équipements et des flux inter régionaux de personnes handicapées est un « formidable révélateur des processus inconscients collectifs. Elle met au jour des mécanismes de mises à distance de personnes handicapées qui contredisent les discours habituels d'intégration des personnes handicapées »³.

Conclusion

Les États généraux de la santé ont révélé le besoin de débat sur l'organisation du système de santé. Chacun reconnaît que le respect des droits de la personne malade doit être une préoccupation permanente, que le citoyen doit prendre toute sa place dans les décisions, mais le débat reste encore trop souvent limité aux réactions devant la fermeture d'un service.

Passer d'une planification technocratique à des choix plus démocratiques suppose aussi qu'un débat soit ouvert sur la représentation sociale de la maladie ou du handicap... et donc que soient mieux connues les disparités, mais surtout les raisons qui nous les font ignorer ! ■

2. Lucas V., Tonnellier F., Vigneron E. Une typologie des paysages socio-sanitaires en France. Paris : Credes/Geos, 1998, n° 1220

3. D' B. Azema. Cinquième colloque de géographie et socio-économie de la santé. Paris : Credes, 1995.