

Réflexions à brûle-pourpoint d'un visiteur assidu de Luxembourg

**Point de vue d'un
professionnel sur
l'évolution des
travaux – auxquels
il a participé
– de l'Europe
pour organiser un
système européen
d'information sur la
santé.**

Vus de l'extérieur, les développements dans le champ de l'information en santé au niveau européen peuvent paraître lents. Vus de l'intérieur, il n'en est rien. En effet, compte tenu de la grande diversité dans l'organisation des systèmes de santé des différents pays, mettre en place un système d'information qui permet d'obtenir des données et indicateurs comparables constitue une tâche par nature très difficile. Par ailleurs la santé est un des secteurs d'activité les plus dispersés, où interviennent un grand nombre d'acteurs, avec comme conséquence mécanique l'éclatement de l'information elle-même. On s'en rend bien compte lorsque, comme un administrateur de l'Insee peut le faire, on navigue au cours de sa carrière entre plusieurs endroits et qu'on peut comparer à d'autres champs de l'observation économique et sociale. Or cette constatation peut être étendue à un grand nombre d'autres pays¹.

Les systèmes d'information sur la santé se révèlent d'une extraordinaire variété dans les divers pays européens, avec des architectures à chaque fois différentes entre les instituts de statistiques, les instituts spécialisés dans la santé publique, les universités, la séparation ou le lien organique entre statistiques, études et recherche... Il serait donc illusoire de chercher un quelconque modèle, même si bien entendu l'expérience des collègues étrangers peut être

riche d'enseignements. Il est certain par exemple que nos collègues des pays fortement décentralisés sont parmi ceux qui ont le plus de difficultés dans la production de statistiques nationales, et donc, par là même, à s'inscrire dans les travaux d'harmonisation européenne. Cette observation ne constitue évidemment pas une mise en cause de la nécessité de statistiques infra-nationales, mais un rappel des conséquences éventuelles de mesures de décentralisation sur le processus de production statistique au niveau national.

Des résultats français mal valorisés

La participation aux travaux européens permet aussi de se faire une idée sur la place relative de la France sur les différents sujets. Cette place est souvent satisfaisante. Alors que les Français sont souvent perçus, si l'on en croit les enquêtes d'opinion réalisées à l'étranger, comme enclins à une certaine suffisance, j'ai au contraire ressenti plus d'une fois une propension bizarre dans le milieu de l'information en santé en France à négliger nos résultats et à mythifier ce qui se passe à l'étranger, essentiellement il est vrai en référence aux pays anglo-saxons nord-américains. Pourtant le Centre d'épidémiologie sur les causes de décès de l'Inserm a été le premier en Europe à créer un site Internet détaillé ; il est très agréable de se voir abordé au cours d'une réunion² par l'expert suédois, considéré comme l'homme de l'art par excellence sur le sujet, qui veut vous signaler sa grande satisfaction de la compétence et de la qualité du travail des experts français

1. Même s'il est vrai que la situation est particulièrement aiguë de ce point de vue en France. C'est ainsi qu'un collègue de l'OMS a pu me dire au cours d'une pause d'une réunion : « En France, on ne sait jamais qui fait quoi ». C'était en 1995 et depuis de nouveaux acteurs institutionnels sont encore apparus.

2. Lors d'une pause ; les pauses sont un moment privilégié pour parler franchement, voir la note 1.

Gérard Badéyan
Administrateur de l'Insee,
chargé de mission auprès
du Haut Comité de la santé publique

pour la mise en place d'une liste résumée de diagnostics en termes de morbidité hospitalière. Les experts français sont en première ligne sur les espérances en santé, le réseau des observatoires régionaux de la santé est considéré comme une référence... Lorsqu'on décide de s'attaquer à quelque chose, on voit en général très grand. Les statistiques de cadrage sur le handicap, par exemple, ont longtemps été défaillantes ; une fois décidée, l'enquête Handicaps-incapacités-dépendance (HID) se trouve d'un coup l'une des plus complexes réalisées en Europe, rejoignant sur ce point l'enquête santé.

Il ne s'agit pas de tomber d'un excès dans l'autre mais d'éviter un discours *a priori* négatif qui s'avère d'ailleurs improductif dans les faits et d'examiner de façon constructive la réalité, pour bien mettre en évidence les éléments sur lesquels un retard existe et prendre appui sur les recommandations des différents projets pour chercher à les combler.

En conclusion sur ce point, je dirai que j'ai été frappé quant au fond de la grande similitude des problèmes qui se posent dans les divers pays. Plus spécifiquement on peut dire qu'il existe en France des réponses sur beaucoup de sujets, mais qui sont souvent mal valorisées, HID constituant un contre-exemple que l'on espère annonciateur d'un nouveau cours, et peu, sinon pas du tout, coordonnées entre elles. La dispersion des producteurs d'information se couple paradoxalement avec une faiblesse, en nombre absolu, en moyens humains en comparaison de ceux de certains des pays de l'Europe des Quinze, qui de plus ne sont pas dispersés mais souvent concentrés dans de grands instituts de santé publique.

Autre constatation issue de ces comparaisons sur le tas, les rapports français sont très littéraires ; on est loin de la forme délibérément systématique des rapports de nos collègues hollandais, par exemple. Il est vrai qu'après tout Descartes a passé une plus longue partie de sa vie en Hollande qu'en France et y a écrit ses œuvres, mais l'on sait que le qualificatif de cartésien appliqué à ce genre de considérations constitue une caricature par rapport à la richesse de sa pensée.

Un travail commun et motivé des experts des États membres

Comme cela est présenté dans le dossier, deux directions générales de la Commission européenne interviennent dans le champ de l'information en santé : la DG Sanco, en charge de la santé, et Eurostat, direction

générale en charge des statistiques. Ce n'est pas trahir un secret ni faire un procès d'intention que d'écrire que les rapports entre les deux directions ont pu être concurrentiels et parfois conflictuels, chacune ayant une légitimité à intervenir dans ce champ. L'organisation du système statistique en France, avec l'existence de directions statistiques dans les ministères où interviennent les cadres de l'Insee, m'a permis d'être associé très tôt aux travaux des deux directions : à ceux d'Eurostat car les correspondants d'Eurostat sont de façon naturelle les services statistiques des États membres et à ceux de la DG Sanco car les correspondants de cette DG sont naturellement les ministères de la Santé. J'étais un des seuls à être dans ce cas de figure au démarrage du programme de surveillance de la santé en 1997. Lors des réunions du Comité du programme était régulièrement mis à l'ordre du jour une présentation par Eurostat de ses travaux dans le domaine de la santé publique, et réciproquement, lors des réunions du groupe de travail d'Eurostat sur les statistiques de santé publique, un représentant de la DG Sanco venait faire un point sur l'avancement du programme. À chaque fois je sentais une certaine perplexité chez bon nombre de collègues étrangers face à ces interventions croisées. Cette incompréhension était renforcée pour les projets figurant des deux côtés (task force d'Eurostat financée sous forme de projet par le programme de surveillance de la santé, pour les causes de décès par exemple). Rapidement la pression s'est faite croissante de la part des représentants des États membres pour une meilleure harmonisation et pour un règlement des contradictions les plus flagrantes. Une harmonisation de fait est venue de façon étonnamment pragmatique par les hommes : pour les trois quarts, ce sont désormais les mêmes personnes qui représentent les États membres aux réunions organisées par les deux directions ; et au sein de la Commission, un chemin important a été parcouru pour une meilleure coopération entre les deux directions à l'occasion de la mise en place du nouveau programme, même si l'organigramme d'ensemble demeure complexe, comme le montre la figure 1 page 23.

L'introduction dans le traité instituant la Communauté européenne d'un article consacré à la santé publique et sa prise en compte par la DG Sanco et Eurostat dans le domaine de l'information ont donné un coup d'accélérateur aux travaux antérieurs de l'OMS et de l'OCDE. À l'échéance des cinq premières années, les acquis principaux sont, à mon sens, la constitution de réseaux d'experts

motivés, une accumulation de connaissances sur l'existant, à la fois générales et thématiques, comme en témoignent la liste des projets et la diversité des articles présentés dans ce dossier, des propositions d'indicateurs sur une série de plus en plus large de thèmes et sur certains champs des avancées méthodologiques effectives vers la résolution des problèmes posés par la comparabilité des données. L'utilité et même la nécessité de comparaisons internationales fiables pour l'analyse et la décision en santé publique, au niveau européen bien entendu mais également à celui des États membres, font désormais l'objet d'un consensus. Aller au-delà d'une expression formelle d'accord et se donner les moyens effectifs de progresser dans cette direction demande cependant, à l'intérieur de chaque État, une volonté politique et administrative affirmée. En effet, pour un domaine qui continue à ressortir de la subsidiarité, même si l'on doit s'attendre à ce que certaines conclusions des travaux soient reprises par la Commission sous forme de communications, la ligne de plus grande pente conduit à ne pas s'embarrasser de considérations extérieures qui, au-delà du problème statistique bien connu des ruptures de séries, peuvent venir interférer avec des systèmes administratifs établis.

En France, la prise en compte des demandes européennes se fait d'autant plus facilement que les producteurs d'information sont eux-mêmes directement impliqués dans ces travaux. Le Centre d'épidémiologie sur les causes de décès de l'Inserm va ainsi adopter la liste de 65 causes définie au niveau européen à l'occasion du passage à la CIM-10 sur les données de l'année 2000. L'enquête santé 2002-2003 a pris en compte un certain nombre de questionnements européens. L'article sur la nutrition cite des exemples intéressants de prise en compte de recommandations de projets européens à un stade précoce du processus. Un exemple en sens contraire de difficulté de prise en compte de besoins d'information nouveaux au travers de systèmes administratifs se voit dans le champ de la périnatalité où il serait nécessaire de relever le poids et la durée de gestation de l'ensemble des enfants mort-nés pour pouvoir calculer les cinq premiers indicateurs définis par le projet européen concerné.

En conclusion un effet porteur indirect potentiellement très intéressant de ces développements européens peut être d'aider à la synergie entre les producteurs d'information en France, en les y impliquant et en utilisant les résultats de ces travaux comme fédérateurs sur des objectifs consensuels. ★