

Naissance et histoire de la régionalisation des politiques de santé

Le processus de régionalisation des politiques de santé a une vingtaine d'années. L'analyse des besoins de santé, la priorisation des actions et leur mise en œuvre dans des programmes ont tout d'abord été expérimentées avant d'être légitimées par les ordonnances de 1996.

Vingt ans de PRS

Pierre-Henri Bréchat
Médecin inspecteur de santé publique, direction générale de la Santé, SD1A ; chercheur associé au Laboratoire d'analyse des politiques sociales et sanitaires (ENSP)

Les programmes régionaux de santé ont été, depuis le début des années quatre-vingt-dix, un des creusets où s'est forgée une culture de santé publique régionale¹.

C'est au début des années quatre-vingt qu'apparaît la nécessité de créer les moyens d'observation pouvant permettre de prioriser et mettre en œuvre des actions de santé publiques régionales :

- le rapport au ministre de la Santé : « Propositions pour une politique de prévention », publié en 1982, propose « la mise en place de systèmes d'information qui permettent une observation de la santé, une évaluation des actions de santé publique et le développement de la recherche en épidémiologie et santé publique » et précise que « les niveaux régional, départemental et local ont tous trois des responsabilités de planification, de programmation, d'exécution et d'évaluation en matière de promotion de la santé » [30].

- le rapport du groupe « régulation de l'activité et des dépenses de santé : la santé choisie », du Commissariat général du plan, publié en 1983, recommande « des

actions de prévention bien définies » avec des « résultats évalués a priori et a posteriori » [28].

Les observatoires régionaux de santé (ORS) sont mis en place² [26].

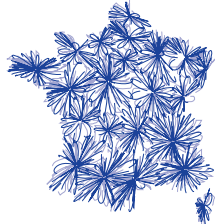
C'est au début des années quatre-vingt-dix que sont nées les idées de développer les actions de santé publique au sein des politiques régionales de santé et de faire participer l'ensemble des acteurs régionaux : décideurs (État, assurance maladie et collectivités territoriales), institutions, professionnels, et associations de citoyens ou d'usagers, à l'élaboration de ces pratiques. Un faisceau d'arguments complémentaires est venu enrichir ces idées pour les capitaliser dans les premiers programmes régionaux de santé (PRS) :

- le rapport du Haut Comité de la santé publique (HCSP), publié en décembre 1992, souhaitait « au niveau des régions [...] la mise en œuvre de programmes et l'évaluation de leurs résultats » ; il préconisait, comme soutien à une politique de santé, la « mobilisation de l'ensemble des acteurs et institutions sectoriels en liaison avec les autres secteurs concernés par la santé et une plus grande participation de la collectivité »,

- en 1994, le rapport général du HCSP constatait l'importance des comportements parmi les causes de mortalité évitable et, en corollaire de ce constat, la nécessaire implication de nos concitoyens dans la décision des actions à mettre en œuvre,

1. Ce bilan est essentiellement issu de l'exploitation des comptes-rendus écrits d'entretiens individuels, confidentiels, semi-directifs approfondis, d'une durée moyenne de trois quarts d'heure, auprès de ceux qui ont construit et suivi les conférences régionales de santé (CRS) et les programmes régionaux et nationaux de santé (PRS, PNS) entre 1995 et 2002.

2. La circulaire DGS/PGE/1A n° 245 du 28 juin 1985 relative aux observatoires régionaux de la santé (ORS) précise que « Le programme d'exécution prioritaire n° 11 du IX^e Plan avait prévu d'ici l'année 1988 leur création. Leur mise en place a été plus rapide, puisque le réseau d'ORS est presque achevé ».



Politiques et programmes régionaux de santé

● certains pays porteurs d'une forte culture de santé publique, comme le Québec, ont considéré qu'un consensus des acteurs, et en particulier des usagers, est indispensable pour légitimer les actions à mettre en œuvre pour modifier les comportements.

À la suite de ces rapports, un développement des politiques de santé publique régionales a été impulsé par la direction générale de la Santé (DGS) entre 1994 et 1995. Une méthode préparatoire proposée, la programmation stratégique des actions de santé (PSAS), a favorisé la naissance des actuels programmes régionaux de santé. Ils ont été expérimentés dans trois régions pilotes, respectivement sur la consommation d'alcool, le cancer et la périnatalité, trois priorités identifiées dans ces rapports. Dans le même temps, les conférences régionales de santé (CRS) [9] ont été expérimentées sous la forme de conférences régionales sur l'état de santé de la population et les priorités de santé publique.

Les ordonnances du 24 avril 1996 relatives à la maîtrise des dépenses de soins ont légitimé ce dispositif. Les CRS ont pour objet d'analyser les besoins de santé et leur évolution afin d'établir des priorités et de faire des propositions pour améliorer l'état de santé de la population. Le préfet choisit parmi ces priorités celles qui feront l'objet d'un PRS, ainsi que leur échelonnement dans le temps. Cette décision s'appuie sur une concertation au sein du comité régional des politiques de

santé. Ce dernier est composé par les représentants des principaux décideurs impliqués dans l'impulsion et le financement des politiques de santé : directions régionales et départementales des Affaires sanitaires et sociales (Drass et Ddass), agences régionales de l'hospitalisation (ARH), unions régionales des caisses d'assurance maladie (Urcam), services de l'Éducation nationale et collectivités territoriales régionales et départementales. Il comprend également des représentants des acteurs régionaux du milieu associatif (figure 1).

Un programme régional de santé peut comporter des actions de promotion de la santé et d'éducation pour la santé, de prévention, de soins, de rééducation et de réinsertion. Chaque programme doit être complémentaire avec les autres procédures d'allocations des moyens, en particulier le schéma régional d'organisation sanitaire de deuxième génération (Sros II).

Naissance d'une dynamique d'actions de santé publique régionale

Une construction ascendante où le niveau régional a pu s'approprier des outils méthodologiques proposés par le niveau national

Près de 90 sujets ont été traités par les conférences régionales de santé et une soixantaine de priorités régionales ont été retenues [9]. La méthode préparatoire proposée par le niveau national (l'étude Delphi qui

Histoire et perspectives

novembre 1994

Le rapport du HCSP La santé en France

Histoire et perspectives de la régionalisation des politiques de santé en France.

Marie-Christine Avargues

Médecin de santé publique, Commission européenne, Luxembourg

Christian Nicolas

Directeur d'hôpital, chargé de mission à la direction générale de la Santé

Des propositions du HCSP pour une politique de santé adaptée au niveau régional

Un état des lieux des problèmes de santé en France qui montre

une amélioration globale de la santé des Français mais aussi des zones de faiblesse :

- un taux élevé de mortalité et d'incapacités évitables,
- la persistance de graves inégalités entre régions, entre catégories sociales, entre hommes et femmes,
- l'accroissement des problèmes liés au mal-être,
- une qualité de vie insuffisante des personnes handicapées ou malades.

... et comme autres constats :

- un système de soins incapable de résoudre tous les problèmes de santé.
- la multiplicité des centres de décision, le cloisonnement des acteurs
- l'émergence de la région pour aborder les problèmes de santé.

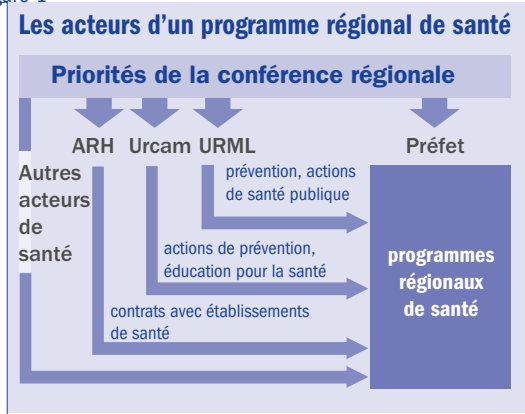
Des orientations proposées dans le rapport du Haut Comité de la santé publique :

- Les quatre grands buts pour une politique de santé à moyen terme :
- la réduction des décès évitables
- la réduction des incapacités évitables
- l'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées ou malades
- la réduction des inégalités face à la santé.
- La déclinaison des buts en objectifs spécifiques autour de problèmes de santé et de déterminants prioritaires assortis de propositions d'actions et de leurs indicateurs d'évaluation.

La pertinence du niveau régional pour prendre en compte les spécificités régionales, organiser l'observation de la santé, permettre une réorientation stratégique des ressources.

L'identification de priorités régionales de santé à partir des priorités nationales du rapport du Haut Comité de la santé publique.

figure 1



proposait des critères de priorisation clairement explicités) a pu être utilisée pour établir, parmi les priorités du rapport sur la santé en France de novembre 1994, celles qui répondent le mieux à la situation de chaque région. L'établissement de ces priorités de santé a été complexe. Il a essentiellement reposé sur les membres des CRS, ce qui a été contesté. La question des choix qui auraient été faits si les citoyens avaient été directement consultés a souvent été posée (lire page 20).

Une vingtaine de priorités ont été mises en œuvre sous forme de PRS³. Une fois que les membres du

jury de la CRS ont fait connaître leurs conclusions au préfet de région, celui-ci détermine les sujets, et leur nombre, sur lesquels il estime opportun que soit lancé un PRS. Aucune règle n'a été imposée pour ce faire. Pour les priorités régionales, il est important de constater que peu de régions se sont référées au critère de prévalence des pathologies mais que, en revanche, la situation défavorable de la région par rapport à la moyenne nationale pour un problème de santé donné a souvent été un critère déterminant pour faire de ce problème une priorité régionale. Par ailleurs, les régions ont plutôt retenu des programmes pour lesquels elles pressentaient qu'une meilleure coordination des acteurs locaux et une plus grande place accordée à la prévention auraient une influence significative [9].

Une montée en puissance progressive et constante du nombre de programmes régionaux de santé est constatée : de moins d'une dizaine en 1995, ce nombre est de 106 en janvier 2004 (dont 26 programmes régionaux

3. Un tableau synthétique de l'évolution des sujets traités, des priorités de santé publique et des programmes mis en œuvre par les régions et les départements d'outre-mer (Dom) lors des CRS de 1995 à 2002 peut permettre de réaliser une lecture verticale de ce qui se fait (thèmes, priorités et actions) ou de ce qui ne se fait pas. Ce tableau donne la possibilité de s'y déplacer pour comparer régions et années en abscisse et ordonnée — cela permet de faire des comparaisons interrégionales (disponible auprès de l'auteur).

1994-1996

Le temps de l'expérience

Les premiers projets régionaux de santé et les premières conférences sur l'état de santé de la population

Un volontariat fort et porteur, mais une légitimité fragile

Trois régions volontaires dès 1994 pour expérimenter la démarche d'élaboration de « projets régionaux de santé », la programmation

stratégique d'actions de santé : Alsace contre la cancer, Auvergne autour de la périnatalité, Pays de Loire sur les conduites d'alcoolisation à risque.

Huit nouvelles régions en 1996 pour poursuivre l'expérimentation de la PSAS et élaborer onze nouveaux programmes.

Un premier temps fort de valorisation et d'appui à la démarche le 12 mai 1996 : « projets régionaux de santé, premier bilan ».

Quatre objectifs en 1996 pour ces conférences sur l'état de santé de la population et les priorités de santé publique :

- mieux faire connaître le rapport du HCSP
- sensibiliser à la démarche de santé publique
- identifier les priorités de santé de la région
- permettre aux acteurs et à la population de se les approprier.

1996-1997

Le temps des textes

Des priorités régionales aux programmes régionaux de santé, les conférences régionales de santé en 1997

Une première légitimité acquise par les textes

● 24 avril 1996 : ordonnance sur la

maîtrise des dépenses de soins

● 17 avril 1997 : décret relatif aux conférences régionales de santé et aux programmes régionaux de santé

● 20 novembre 1997 : circulaire relative aux conférences régionales de santé et aux programmes régionaux de santé

À partir des priorités régionales, élaborer des programmes régionaux de santé centrés sur l'amélioration de la santé de la population, ancrés dans la réalité régionale et portés par la réflexion des acteurs.

Pour réduire le problème de santé prioritaire, s'appuyer sur une démarche de programmation volontaire, rigoureuse, concertée qui facilite :

- la mobilisation et la coordination des partenaires

- l'implication de la population
- la structuration des activités de prévention, d'éducation pour la santé, de prise en charge et de réinsertion.

● la réorientation des ressources existantes

● la mise en œuvre opérationnelle au niveau le plus local.

Trente-deux programmes élaborés en 1997

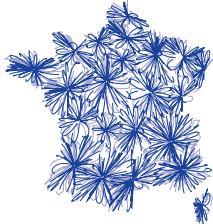
Quatre objectifs pour 1997 :

● porter une première appréciation sur la prise en compte par les acteurs des priorités régionales de santé

● faire des propositions sur les priorités régionales

● expliquer le rôle des conférences dans le nouveau dispositif

● participer à la thématique de la conférence nationale sur la prévention et la promotion de la santé des enfants et des adolescents.



Politiques et programmes régionaux de santé

d'accès à la prévention et aux soins : Praps⁴, qui peuvent être considérés comme des PRS), correspondant globalement à 20 priorités [9]. Chaque région a mis en œuvre en moyenne 4 programmes (3 en 2002 [9]) pour 10 priorités identifiées par région.

Si seulement deux cinquièmes des priorités de chaque région ont été mises en œuvre sous forme de PRS, cela ne veut pas dire que les autres ont été forcément abandonnées. En effet, selon les régions, elles ont pu être prises en compte par l'ARH (Sros II, réseaux), l'Urcam et l'Urmel. D'autres priorités ont aussi été mises en œuvre en dehors des PRS comme la vaccination, la gérontologie, etc. [9].

Des formations ainsi que des plans, stratégies et programmes nationaux de santé ont pu inciter à la construction de programmes régionaux de santé.

Certains de ces PRS, en particulier les PRS « suicide », ont bénéficié d'un suivi par l'administration centrale. Les Praps ont fait l'objet d'une obligation réglementaire. La DGS a soutenu leur implantation : attribution de financement, échanges d'expériences et processus d'évaluation. Tout cela a favorisé l'adoption de ce programme par toutes les régions.

4. Art. L. 1411-5. du Code de la santé publique tel qu'il a été codifié le 15 juin 2000 et Art. L. 1411-5 du Code de la santé publique tel qu'il ressort de la L. n° 2002-303 du 4 mars 2002.

La participation des usagers : pierre angulaire des CRS, PRS, Praps et PTS

Les quatre possibilités d'implication des usagers dans les programmes en garantissent la qualité et l'effectivité⁵ [7] :

1. les usagers et leurs représentants ont été associés à l'élaboration des priorités régionales de santé publique lors des conférences régionales de santé. L'ensemble des CRS est encore à la recherche d'une participation accrue du « citoyen » ou de l'« usager », même si certaines ont réalisées de nombreuses expériences exemplaires,

2. des représentants des associations qui œuvrent dans le domaine de l'insertion et de la lutte contre l'exclusion ont été associés aux consultations préalables aux travaux d'élaboration du Praps,

3. les usagers et leurs représentants ont participé, ou participent aux groupes de travail qui élaborent puis assurent le suivi des PRS⁶. Afin de conforter ces démarches, des « formations-actions » ont été réalisées par l'École nationale de la santé publique (ENSP), la DGS et l'Université. Elles ont permis de former, à partir de 1995, plusieurs centaines de personnes, dont des représentants d'associations, à la méthodologie de

5. Circulaire DGS/SD6D n° 2002/100 du 19 février 2002 relative aux Praps.

Histoire et perspectives

1997-1999

Le temps des premiers bilans

Les programmes régionaux de santé, des constats aux propositions concrètes, les conférences régionales de santé en 1998

enseignements et perspectives »

En 1998, 13 nouveaux programmes élaborés et 32 mis en œuvre.

Une mobilisation des acteurs laborieuse, du temps et des moyens insuffisants, la phase critique du passage à l'action, des difficultés techniques et financières...

Mais la volonté d'agir, la globalité de l'approche et son caractère participatif, le travail en partenariat.

Des clés pour la réussite des programmes : l'implication des décideurs, une coordination à tous les niveaux, une communication au plus près du terrain.

Un appui technique aux programmes de santé : les formations à la programmation,

Des difficultés et des avancées

Un séminaire fructueux à Chantilly, les 22 et 23 septembre 1997 : « Les programmes régionaux de santé,

les ressources documentaires, les ateliers d'aide à la mise en forme

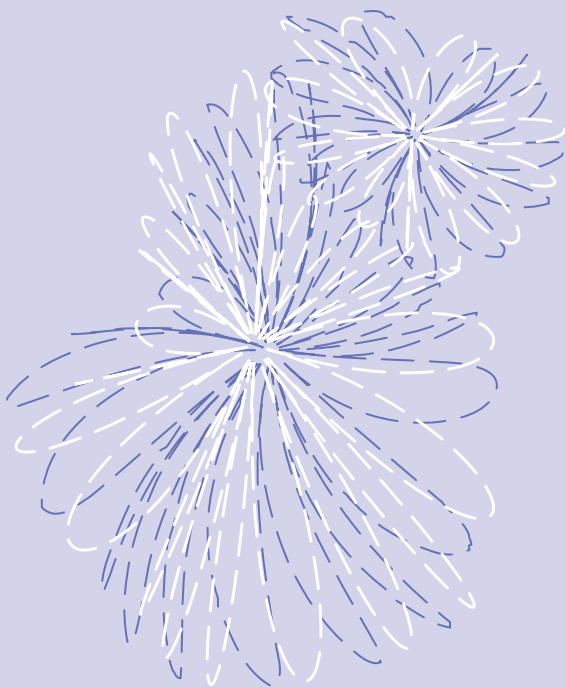
Le soutien des échanges entre programmes de même thème : suicide, précarité, cancer, alcool...

La valorisation des programmes : la rencontre du 22 mai 1998, « Les PRS, trois ans après ».

La création d'une banque de données des CRS et PRS.

Quatre objectifs pour 1998 :

- faire le bilan des actions menées, notamment des programmes régionaux
- mettre l'accent sur un problème prioritaire susceptible de devenir un programme régional de santé
- rendre compte des retombées de la conférence nationale 1996
- participer au débat national sur le thème des inégalités de santé.



projet (état des lieux, objectifs de santé, appels d'offres et évaluation),

4. les usagers proposent et mènent des actions dans les PRS et les Praps, et sont contactés lors des évaluations de ces programmes. D'une façon générale, il semble que plus le programme régional de santé est proche du territoire et plus les usagers y sont associés. Dans le Nord-Pas-de-Calais, une adaptation territoriale des PRS se met en place avec l'élaboration de programmes territoriaux de santé (PTS). La place des usagers y est la même qu'au niveau régional : ils sont acteurs des différents comités (programmation, suivi et pilotage), proposent et mènent des actions. Cette organisation favorise la mise en œuvre de « micro-projets » et rejoint celle de la politique de la ville.

L'éducation pour la santé et de la promotion de la santé sont présentes dans tous les PRS, même si certains programmes, de par leurs thèmes « Santé des enfants et des jeunes » ou « Nutrition », sont plus naturellement portés à développer ces dimensions. La promotion de comportements alimentaires favorables à la santé est un objectif qui s'est décliné dans plusieurs programmes régionaux de santé. Aussi, un « inter PRS » a-t-il été créé pour permettre aux différents acteurs concernés d'établir,

6. Circulaire n° 97/731 du 20 novembre 1997 relative aux conférences et programmes régionaux de santé.

en commun et en lien avec les experts reconnus, les stratégies d'actions à développer (grille d'analyse des projets, modalités des formations, etc.). Les projets déposés dans les PRS sont le plus souvent portés par des associations : à ce titre, les usagers sont associés à la mise en œuvre des actions de promotion de la santé ou d'éducation à la santé et, aussi, aux formations qui sont mises en place dans ce cadre.

La participation citoyenne à la construction de politiques publiques de santé témoigne d'une tendance de la transformation de l'action publique et de changements culturels et des mentalités pouvant encore évoluer. Cette dynamique semble irréversible (lire page 21).

Réussites et limites d'une première étape de la régionalisation des politiques de santé

Les bénéfices observés des PRS

L'observation de ces expériences montre plusieurs lignes de force, dont les principales portent sur :

- l'élaboration d'une politique novatrice par les capacités de coordination et de pilotage de l'État qui ont favorisé la structuration et l'articulation des actions, la mobilisation des acteurs, le décloisonnement des institutions et la confrontation des pratiques professionnelles [10],
- le début d'un partage des informations, un dia-

1999-2000

Le temps des perspectives

Un dispositif conférences et programmes régionaux de santé renforcé

Des politiques régionales de santé en construction

En 1999, 11 nouveaux programmes

- Une priorité : mieux articuler les programmes régionaux et nationaux
- Une première évaluation des programmes régionaux de santé
- Un temps fort de mise en commun : la rencontre des coordonnateurs de programmes en mai 2000
- La mise en place du comité de pilotage national pour plus de cohérence
- Un appui méthodologique aux programmes régionaux
- Une évaluation des conférences régionales de santé
- Une première réflexion prospective sur le dispositif régional et son évolution

2001-2004

Le temps de l'évolution

Vers une déclinaison régionale de la politique nationale de santé

Des programmes régionaux à consolider

En 2000-2001 : 24

nouveaux programmes régionaux
Au total, 80 programmes régionaux de santé et 26 Praps, soit 106 PRS-Praps dans les 26 régions

La poursuite des échanges entre programmes de même thème : cancer, pratiques addictives, santé mentale et suicide, ingénierie administrative des PRS, addiction santé des jeunes et sécurité routière, schémas régionaux d'éducation pour la santé (SREPS) et intégration du programme national nutrition-santé dans les PRS

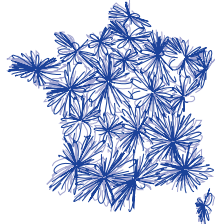
Le premier colloque international sur les programmes locaux et régionaux de santé qui a eu lieu à Amiens du 23 au 26 octobre 2001

La synthèse des évaluations des programmes de santé

La mise en place de la formation au management des politiques régionales de santé

Une refondation de la politique régionale de santé

- La loi du 4 mars 2002 : une première amorce
- La loi de santé publique à venir : une nouvelle organisation
- Le deuxième colloque international sur les programmes locaux et régionaux de santé qui aura lieu à Québec du 12 au 15 octobre 2004



Sollicitation des citoyens pour l'établissement des priorités régionales de santé

L'établissement des priorités de santé a reposé sur les membres des conférences régionales de santé (CRS). Mais la légitimité de ces assemblées et de leur choix a été contestée. Notamment la question des choix qui auraient été faits si les citoyens avaient été directement consultés a souvent été posée.

Il sera ici question de deux actions menées en 1996 en Bourgogne puis en 2001 en Poitou-Charentes dans le cadre de l'établissement des priorités de santé par les CRS de ces deux régions.

Compte tenu de la question, les organisateurs des deux conférences avaient choisi de solliciter directement les citoyens plutôt que des usagers. En effet, ceux-ci semblent *a priori* plus légitimes pour s'exprimer sur ce point que des usagers toujours potentiellement partisans du thème qui les rassemble¹.

Une sollicitation des citoyens via les médias en Bourgogne

La Bourgogne disposait en 1996 de quatre quotidiens couvrant chacun principalement un des quatre départements de la région. Chaque média fut sollicité pour présenter les principales données sur l'état de santé de la population de son département sous forme de chroniques santé, accompagnées à chaque fois du même questionnaire de choix des priorités que celui qui était soumis aux membres de la conférence. Les lecteurs pouvaient retourner leurs réponses au journal qui les transmettait pour synthèse à la Drass.

Tous les journaux ont accepté de participer, sous forme rédactionnelle, à cette démarche². L'existence de la conférence et les principales données de santé ont été relayées partout. Cet engagement fut inégal : le plus faible consista à publier une fois le questionnaire sur les priorités destiné aux lecteurs ; le plus élevé consista en la publication de 7 articles dans le mois précédant la conférence.

Les réponses des « lecteurs-citoyens » furent naturellement plus nombreuses dans ce dernier département. Mais le nombre total de questionnaires retournés fut faible (75) au regard du lectorat potentiellement touché. L'analyse qualitative des réponses se rapprochait beaucoup de celle du collège des associations de la conférence. Ces réponses, avec leurs limites, furent présentées lors de la conférence.

Le bilan de cette sollicitation directe des lecteurs fut donc mitigé et les organisateurs conclurent que d'autres voies devaient être explorées à l'avenir : la première consistait à maîtriser les modalités de parution presse en payant le prix, la seconde reposait sur une enquête directe en population générale, la dernière (évoquée) reposait sur un référendum régional.

Une enquête postale en Poitou-Charentes

Un même exercice de validation des priorités en 2001, en Poitou-Charentes, a été l'occasion d'approfondir la démarche. Compte tenu du coût des « encarts presse », la première piste a été écartée. Une enquête directe en population a été réalisée par voie postale par l'ORS, à partir d'un échantillon représentatif de la population résidente. 830 questionnaires ont été adressés, qui reprenaient les mêmes questions que celles adressées aux membres de la conférence. 184 questionnaires furent retournés (22 %), ce qui constitue un taux élevé pour une enquête postale, mais ne permet pas d'assurer une représentativité au sens statistique. Le tableau suivant compare les réponses des deux groupes :

Les membres de la conférence

1. Dépendance des personnes âgées
2. Cancers
3. Dépression et suicide
4. Pauvreté et précarité
5. Difficultés d'accès aux soins
6. Handicaps adulte et enfant

Cette seconde démarche est plus aboutie sur le plan de la participation des citoyens³. Leurs choix ont été présentés comme tels lors de la conférence et mieux pris en compte. Mais elle n'est pas complètement satisfaisante non plus. Le taux de participation reste limité par le choix de l'enquête postale, moins coûteuse qu'un sondage téléphonique par quota. Par ailleurs, la couverture par la presse a été, moins bonne en 2001 alors qu'une information large est un objectif important de ce type d'exercice.

La prise en compte directe des choix des citoyens en matière de santé va continuer à se poser à l'avenir : par exemple lorsque les enjeux seront élevés comme pour l'établissement des priorités régionales sur lesquelles il faut concentrer les ressources pendant une période donnée ou bien s'il faut choisir entre différentes options environnementales, etc. Ces enjeux politiques appellent naturellement des consultations de même nature. La voie du référendum — dont l'élargissement des modalités de réalisation est actuellement discuté — pourrait alors trouver à s'appliquer. ✨

1. À l'inverse, certains volets de Sros spécifiques comme l'insuffisance rénale, les urgences ou le diabète, de même que certains PRS (sida, toxicomanie) relèvent probablement davantage d'une sollicitation de groupes d'usagers.

2. Aucun coût d'insertion n'a été demandé à la Drass compte tenu que, si la « matière » des articles était préparée par l'ORS et la Drass, la mise en forme rédactionnelle et son rythme de publication relevaient de chaque journal.

3. À noter que tous les répondants au questionnaire avaient la possibilité d'être invités lors de la conférence et qu'une cinquantaine l'a été.

La population générale

1. Cancers
2. Maladies cardio-vasculaires
3. Dépendances personnes âgées
4. Infections par le VIH et sida
5. Accidents de la voie publique
6. Mauvais traitements enfants

Pierre Aballéa
Inspecteur, Igas

La place des usagers dans la régionalisation des politiques de santé

En favorisant la participation des usagers du système de santé à la définition des orientations de celui-ci comme à l'élaboration de la décision publique dans le domaine sanitaire, consacrer-on l'émergence d'un nouveau modèle politique : la démocratie sanitaire ?

Il ne suffit pas de décréter la démocratie sanitaire pour que celle-ci devienne effective, ce qui pose d'ailleurs les limites du droit à faire évoluer les rapports sociaux. En dépit des apports novateurs de la loi du 4 mars 2002, la démocratie sanitaire, en France, demeure à l'état embryonnaire et son plein épanouissement rencontre deux obstacles majeurs.

En premier lieu, peut-on réellement parler de démocratie sanitaire lorsque celle-ci est davantage envisagée comme l'outil d'un renouvellement nécessaire des modes d'action publique en santé, comme un moyen davantage qu'une fin ? En outre, qui est l'utilisateur du système de santé, figure centrale de la démocratie sanitaire ?

Il apparaît de prime abord nécessaire de s'interroger sur le contexte et les finalités ayant présidé à la volonté de démocratiser la définition des orientations du système de santé.

L'instrumentalisation politique de la démocratie sanitaire

La démocratisation du processus décisionnel en santé doit permettre une relégitimation de l'action étatique en matière sanitaire. Les multiples crises sanitaires de la décennie 1990 ont obligé un État, ébranlé dans sa fonction traditionnelle de régulation du système sanitaire, à s'appuyer sur des usagers, invités à jouer un double rôle d'alerte et de caution de la politique étatique.

La thématique de la démocratie sanitaire relève d'une volonté politique de donner un second souffle à l'exercice démocratique traditionnel.

Or les problématiques sanitaires se sont particulièrement bien prêtées à l'introduction de nouvelles formes de démocratie, participative et délibérative (conférences de citoyens, forums citoyens des états généraux de la santé, conférences régionales de santé, etc.), censées pallier les travers tant fustigés de la démocratie représentative.

Enfin, la complexification du champ sanitaire ainsi que la médicalisation croissante de la société ont imposé une redéfinition des rapports entre le politique et la société civile. En effet, la santé cesse d'être exclusivement médicale pour devenir également une interrogation éthique, sociale, environnementale, budgétaire et économique aux enjeux souvent cruciaux. Dès lors, la résolution des interrogations sanitaires nécessite l'implication des citoyens, destinataires principaux de ces décisions publiques.

Au total, l'alibi démocratique l'emporte sur la volonté politique de véritablement consacrer une démocratie sanitaire, ce que confirme l'expérience, ponctuelle et jamais renouvelée, des forums citoyens régionaux des états généraux de la santé.

En second lieu, l'effectivité de la démocratie sanitaire bute sur une réflexion lacunaire s'agissant de l'utilisateur du système de santé, pourtant présenté comme l'acteur et le bénéficiaire principal de cette démocratisation. (voir les chapitres II et III du titre II : « La démocratie sanitaire » de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002). En effet, l'utilisateur est un concept, une représentation générale et abstraite de la réalité, un idéal parfois très éloigné de la réalité. C'est sur cette dichotomie entre la réalité et sa représentation idéalisée que doit désormais s'ancrer le débat.

Le concept d'utilisateur

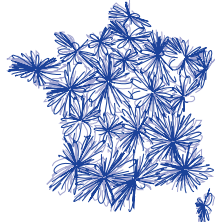
La participation des usagers s'appuie sur le préalable de l'existence d'un utilisateur profane, intéressé par les

évolutions du système de santé. Or les diverses expériences de démocratie délibérative ont démontré que seule une petite minorité d'utilisateurs, généralement versée dans les questions sanitaires, voire experte, perçoit la nécessité de participer à la définition des orientations du système de santé.

Dans ces conditions, ne risque-t-on pas de reproduire l'une des tares de la démocratie représentative, à savoir l'appropriation de la décision par un petit groupe tendant à s'autonomiser par rapport à ceux dont ils sont censés traduire la parole ? Au-delà de difficultés pratiques évidentes (la participation citoyenne est difficilement compatible avec l'exercice d'une activité salariée, bénévole), comment mobiliser les utilisateurs ?

De même, l'éclosion de la démocratie sanitaire ne pourra pas faire l'économie d'un débat sur la place et le rôle de l'utilisateur. Aujourd'hui, les utilisateurs sont exclus de nombreuses instances d'expertise. Mais les utilisateurs y ont-ils leur place ? Dans quelle mesure l'implication de citoyens ordinaires permet-elle l'amendement de la décision et une plus grande qualité de l'expertise ? Il faudra veiller à ne pas passer de l'ancien modèle de « l'instruction publique », décrit par Michel Callon (dans « Des différentes formes de démocratie technique », *Les Cahiers de la sécurité intérieure*, 1999, 38 : 37-54) comme un modèle dans lequel les savoirs profanes et scientifiques s'opposent radicalement et ne peuvent être complémentaires à un modèle dans lequel les utilisateurs acquièrent une légitimité à intervenir dans le débat scientifique du seul fait qu'ils possèdent la qualité d'utilisateur. Le risque est alors de faire de la qualité d'utilisateur un label et de l'utilisateur un simple alibi cautionnant, de par sa seule présence, les décisions prises. ✨

Hélène Pochat
Attaché
d'enseignement
et de recherche,
Faculté de droit de
Nantes, Cruarap/
FRE-2794.



Politiques et programmes régionaux de santé

logue, voire des apprentissages (sans doute collectifs et organisationnels comme pour les Sros II [8]) entre représentants de l'État, de l'assurance maladie, des professionnels de santé, des usagers professionnels et des citoyens,

- l'élaboration d'une culture de santé publique régionale qui donne une place de plus en plus importante à une approche privilégiant la promotion des comportements favorables à la santé au détriment d'une approche par pathologie stricte, et qui favorise l'amélioration de l'efficacité de l'éducation pour la santé et la sécurité sanitaire dans la région,

- les débuts de la territorialisation de la programmation des actions de santé (Nord-Pas-de-Calais) et de l'élaboration d'un plan régional de santé (Auvergne) dans un souci partagé de plus grande cohérence des actions sur le terrain. Des politiques régionales originales ont donc aussi trouvé leur place.

Les limites observées

Cependant, la cohérence entre priorités régionales et programmes n'est pas partout retrouvée. Il y a globalement peu de PRS engagés en regard des priorités régionales définies [10, 19]. Les moyens humains, organisationnels (chefs de projet, priorités régionales articulées avec celles de l'ARH [Sros II, réseaux], de l'Urmel et de l'Urcam) et financiers dédiés aux programmes n'apparaissent pas à la hauteur de l'ambition des programmes [10, 19] ou sont considérés comme étant éparpillés. La question peut donc se poser du renforcement des moyens attribués aux PRS.

L'ensemble de ces constats et des bénéfices observés, malgré certaines limites, permet de conclure à la réussite de cette première étape de régionalisation des politiques de santé et de faire des propositions visant à améliorer ce dispositif.

Vers 10 propositions pour améliorer la qualité des programmes de santé en région et leur cohérence avec les programmes nationaux

La seule déclinaison mécanique de priorités nationales aux niveaux régional et local n'est pas souhaitable car elle n'a pas fait la preuve de son efficacité dans la réduction des inégalités entre régions et limite l'implication des acteurs locaux. De même, la définition autonome de priorités régionales peut entraîner le risque d'accroître les inégalités entre les régions. Des propositions peuvent être faites pour améliorer l'adaptation des programmes nationaux aux niveaux régional et local, ainsi que la qualité des programmes régionaux :

1. définir des méthodes pour dégager et suivre des priorités de santé, déterminer les actions à mettre en œuvre et pour évaluer [9],

2. définir une articulation entre priorités et actions de santé publique nationales et régionales. L'articulation avec des priorités et des actions transverses (activités physiques et sportives, conduites alimentaires, etc.) peut y être prise en compte,

3. coordonner des instances qui mettent en œuvre les priorités régionales (État, assurance maladie, collectivités territoriales, etc.) et la cohérence des outils utilisés (PRS, SREPS, Sros II, etc.),

4. améliorer les outils de gestion budgétaire et la circulation de l'information sur les financements réguliers [7] pouvant participer au pilotage de la performance,

5. rechercher des procédures d'évaluation continue (notamment en termes d'amélioration de l'état de santé de la population) en cohérence avec les dispositifs d'évaluation du niveau national,

6. rechercher de nouvelles manières de travailler, notamment avec les usagers,

7. rechercher et satisfaire des besoins de formations (initiales⁷ et continues⁸) dans ce domaine,

8. susciter et soutenir les activités de recherche (recherche-action sur le terrain [30], identification des effets réels des programmes régionaux),

9. utiliser les compétences acquises dans les régions pour l'élaboration des programmes nationaux et l'intégration dans ces programmes de références nationales et internationales (objectifs, indicateurs, etc.),

10. l'ensemble de ces propositions pourraient être mise en œuvre par un « manager des politiques régionales de santé » au positionnement hiérarchique important [10, 19]. Il favoriserait la mise en cohérence des dynamiques en cours (lire p. 61) avec l'ensemble des partenaires et des usagers [7].

Les programmes régionaux de santé : une étape capitale de la régionalisation des actions de santé publique

À un rythme soutenu, la régionalisation des politiques de santé s'est enracinée grâce, en particulier, aux PRS qui ont favorisé la mise en œuvre et le suivi d'actions de santé publique ainsi que l'élaboration d'une démarche et d'une culture de santé publique. Les programmes régionaux de santé ont participé à la construction de la légitimité de l'action publique dans le domaine de la santé publique. La mise en œuvre de la loi de santé publique et de la loi organique relative aux lois de finances (Lof) devraient pouvoir bénéficier de ces acquis. Il reste également à favoriser le renforcement des moyens au regard de l'importance et de la complexité de ces missions de l'administration de la santé, les synergies et les échanges interrégionaux dans le domaine de la mise en œuvre des PRS. ✨

7. Comme le « Pôle 2 : régulation, aide à la décision, planification » de l'École nationale de la santé publique (ENSP) pour les médecins inspecteurs de la santé publique (MISP) et les inspecteurs des Affaires sanitaires et sociales (IASS).

8. Comme la formation « Management des politiques régionales de santé » de l'ENSP