



Naissance et histoire des priorités et actions des politiques nationales de santé

Le processus de priorisation des actions de santé et de leur mise en œuvre dans des programmes a connu, surtout ces dix dernières années, un développement qui en fait une étape historique de développement de la santé publique. Il a été accompagné par la construction de données permettant de préparer des objectifs et des indicateurs pour une politique de santé.

Répartition des ressources et démarche stratégique de santé publique

Jean-Claude Henrard
Professeur
de santé publique

Ya-t-il ou non une politique nationale de santé en France ? De multiples réponses sont données à cette question. Pour certains, si l'on se réfère à une démarche stratégique de santé publique, il n'y en a pas ; celle-ci doit, en effet, définir une politique visant à répondre aux problèmes de santé considérés comme prioritaires. Pour d'autres, la politique est dominée par les mesures visant à la maîtrise des dépenses de soins (appelées improprement « de santé »). Pour d'autres enfin, il y a plutôt un trop plein de politiques : protection de la santé à travers des mesures visant à diminuer les risques liés à l'environnement physique et en milieu de travail, vaccinations, dépistage de certaines maladies, mesures visant à réduire l'alcoolisme et le tabagisme, mesures de protection maternelle et infantile, pour donner quelques exemples dans le champ de la prévention. Formation des professionnels, organisation des établissements de soins, règles fixant les conditions d'autorisation de mise sur le marché de médicaments sont des exemples de politiques dans le secteur curatif.

Création d'une allocation personnalisée d'autonomie dans le secteur de la vieillesse, développement de mesures visant à l'intégration des personnes atteintes de handicaps peuvent illustrer des politiques médico-sociales. On voit ainsi la grande complexité du secteur de la santé, rendant peu visibles les priorités en matière de politique nationale de santé. Cette dernière apparaît, en effet, comme multiple, construite par accumulations successives de mesures réglementaires sans remise à plat des précédentes. Elle est fragmentée par secteur et domaine sans une vision transversale nécessaire pour répondre à des problèmes de santé complexes, tels par exemple ceux touchant une part de la population du grand âge ou des adolescents, ou la lutte contre l'alcoolisme. Ce kaléidoscope soulève la question de la répartition des ressources disponibles entre les différents secteurs institutionnels ou populationnels et au sein d'un même secteur entre domaines.

Des programmes nationaux, à l'évidence, il y en a toujours eu ; la question soulevée n'est donc pas tant

celle de leur existence que celle de leur pertinence voire de leur légitimité.

Dans cet article, nous envisagerons, d'une part, la question de la répartition des ressources et, d'autre part, les évolutions exemplaires, jusqu'aux ordonnances d'avril 1996, de démarche stratégique de santé publique. Nous terminerons par quelques réflexions sur les programmes nationaux de santé.

La question de la répartition des ressources

L'accapement du système de santé (captation de la régulation [56, 60]) par les professionnels a conduit les « régulateurs » à considérer la réponse à la maladie comme devant être essentiellement thérapeutique à partir de la relation entre un individu malade et un médecin ou un autre professionnel. L'action sur la santé, quant à elle, est perçue comme la simple interaction d'une demande et d'une offre [59]. La politique publique de santé (et de santé publique) est alors réduite à l'addition des pratiques : les objectifs en sont fixés par les acteurs impliqués dans la relation thérapeutique : obtenir les moyens nécessaires pour assurer ce qu'ils pensent être les meilleurs soins. Il en résulte l'accroissement du nombre d'équipements et d'institutions de soins, des prescriptions et des dépenses de soins. Les limites en sont fixées par les contraintes financières. Tant que cette logique professionnelle a été compatible avec les objectifs globaux de la société (modernisation de l'appareil économique), l'intervention de l'État a pu se limiter à l'harmonisation du secteur (loi de 1970 organisant le service public hospitalier).

À partir du milieu des années soixante-dix, l'objectif global est devenu progressivement celui de l'ajustement de l'économie nationale à la compétitivité internationale, dans un contexte de ralentissement de la croissance économique. La logique de développement du secteur sanitaire devient alors un désajustement par rapport à l'objectif global. L'État s'efforce de le réguler. La maîtrise de l'expansion du système de santé devient essentielle pour limiter les dépenses de protection sociale, dont le financement pèse sur la compétitivité nationale. La logique de maîtrise du coût de la santé, mise en avant par les responsables budgétaires de l'État, prend le pas — ou s'efforce de le prendre — sur la logique professionnelle de développement du secteur.

Les instruments initiaux utilisés sont trop grossiers pour résorber les inégalités géographiques d'équipement et suscitent en outre l'opposition des professionnels et de la population. Si la loi hospitalière de 1991 crée les schémas régionaux d'organisation sanitaire (Sros), elle ne prévoit pas de schéma national de l'organisation sanitaire ni de réduction des disparités régionales. L'introduction du *numerus clausus* pour l'entrée en faculté de médecine (de 8000 en 1971 à 3500 en 1993) ne s'accompagne pas d'incitations à l'installation des jeunes praticiens dans les zones peu pourvues en médecins. Ainsi, en ne s'efforçant pas de résorber les inégalités géographiques en matière d'équipement sanitaire et de

densité médicale, l'État n'a pas fait de l'égalité d'accès aux soins une priorité. Il faudra attendre la réforme d'avril 1996 pour resituer les enjeux de l'allocation régionale des ressources à partir de l'objectif national d'évolution des dépenses d'assurance maladie (Ondam) votée chaque année par le Parlement.

Parallèlement, on peut souligner à travers l'examen des comptes de la santé et de la protection sociale les déséquilibres massifs entre secteur curatif, d'une part et secteur préventif et médico-social, d'autre part. Le secteur préventif représente moins de 3 % des dépenses de santé¹. Le secteur des soins de longue durée reçoit neuf fois moins de ressources que celui des soins de courte durée (Economic Policy Committee de l'Union européenne, 2000), rapport très inférieur à celui observé dans la plupart des pays voisins. Cette insuffisance de couverture des soins de longue durée² montre que la politique nationale de santé n'a pas tenu compte de la transition démographique (avec l'accélération du vieillissement depuis les années soixante-dix) et épidémiologique (prédominance des maladies chroniques). Ces deux éléments auraient dû faire du développement du secteur des aides et soins de longue durée une priorité aux dépens du secteur des soins aigus, qui reste toujours le secteur prioritaire³.

Les premières démarches de programmation nationale dans les domaines de la santé

La démarche de la rationalisation des choix budgétaires a été utilisée dans les années soixante-dix, notamment dans le domaine de la périnatalité. Après analyse du système existant (diagnostic de santé, analyse des résultats des actions préexistantes), on définit des buts et des objectifs compte tenu des contraintes et de scénarios alternatifs virtuels permettant d'apprécier les résultats en fonction des coûts. Un plan stratégique et des programmes d'actions pluriannuels, avec budgets correspondants, sont mis en place. L'évaluation accompagne les actions permettant des corrections en cours de programme. Ce programme et d'autres études expérimentales ont été abandonnés du fait de la complexité de la méthode rendant nécessaire la formation de personnels et des difficultés d'insertion de ces actions dans le fonctionnement administratif commun (notamment par budget annuel).

La programmation stratégique des actions de santé. Le modèle méthodologique et les financements peuvent provenir du niveau national, mais l'application est toujours

1. Auxquels il faut rajouter certains actes, dans le secteur ambulatoire, financés par l'assurance maladie, invisibles dans les comptes, de même que certains programmes environnementaux qui n'y sont pas intégrés.

2. Malgré l'introduction, en 1997, de la Prestation spécifique dépendance remplacée par l'Allocation personnalisée d'autonomie en 2002, dans le secteur des personnes âgées car leurs montants restent faibles.

3. Il est intéressant de souligner que l'épisode de la canicule de l'été 2003 a été suivi, comme mesure phare du ministère de la Santé, de l'attribution de crédits supplémentaires aux services hospitaliers d'urgence.

Les références
entre crochets renvoient
à la bibliographie p. 69.



locale. Elle vise, en effet, à développer progressivement, avec l'ensemble des acteurs locaux concernés, des actions adaptées à la résolution à moyen terme d'un problème de santé considéré comme prioritaire. Ainsi en est-il de la programmation sida.

Politique de santé centrée sur une démarche stratégique

Elle s'efforce de s'appuyer sur la connaissance des principaux problèmes morbides de la population générale ou de groupes particuliers et/ou de leurs déterminants pour définir des priorités, fixer des objectifs avant de mettre en place des programmes visant à améliorer la santé au niveau d'une population. Le but fixé aux politiques de santé ne se borne plus à mettre à la disposition des acteurs les ressources nécessaires à la seule relation thérapeutique, mais devient la préservation ou la promotion de la santé de toute une population ou de groupes plus ciblés en agissant sur des déterminants de la santé. La politique nationale, en étant moins fragmentée, devient plus cohérente et plus efficiente.

Le Haut Comité de la santé publique (HCSP), mis en place fin 1991, a développé à partir de juin 1992 une telle démarche stratégique pour définir une politique de santé. En décembre 1992, il publie un rapport préliminaire [35]. Ce document définit un cadre de référence commun aux acteurs et structures de santé et propose un cadre de réflexion et d'aide à la décision aux acteurs politiques. Ces premières propositions privilégient une approche globale et intersectorielle de la santé. Dans une première partie, le rapport expose la démarche du HCSP, ses valeurs de référence et les thèmes retenus. Les valeurs retenues sont l'égalité devant la santé⁴; l'équité dans les solutions apportées pour atteindre l'égalité; la solidarité entre malades et bien portants; la liberté: ce qui soulève le problème de rendre les acteurs de santé responsables tant au niveau individuel (comportement à risque librement choisi) qu'au niveau collectif (comportement à risque imposé par des contraintes sociales ou les conditions d'existence⁵). Dans une seconde partie, le rapport présente des buts généraux et plus spécifiques, des types d'actions en fonction des thèmes retenus. Ces derniers concernent: les problèmes de santé de grandes catégories de population (par exemple: ceux du grand âge), des groupes de pathologies (par exemple: les maladies cardio-vasculaires et les problèmes de nutrition), des problèmes particulièrement d'actualité (par exemple: santé publique, alcool et dépendance) et des déterminants de la santé transversaux (par exemple: soins appropriés, santé et environnement). Il termine en proposant des objectifs stratégiques de soutien à une politique de santé. Tels sont la mobilisation de l'ensemble des acteurs par l'organisation de débats publics

4. Cela soulève le problème de distinguer les inégalités évitables (exposition à des conditions de vie insalubres et accès insuffisant aux services de santé) des inégalités inévitables (l'âge) [66].

5. L'alcoolisme et le tabagisme s'inscrivent dans ce cadre, contrairement à l'opinion commune.

impliquant les usagers et la population elle-même ou ses représentants (Parlement, par exemple), une meilleure prise en compte de la dimension régionale pour la programmation et l'évaluation des actions, un soutien de longue durée des pouvoirs publics (formation, recherche, amélioration de l'action administrative, développement de partenariats pour les actions intersectorielles, système d'information, réflexions éthiques).

Ces propositions ont été soumises à une appréciation critique, par une large consultation nationale des acteurs et structures de santé et des débats régionaux. Le HCSP, en proposant des objectifs, s'est gardé de définir des priorités, considérant que c'est aux responsables de la politique de santé, chacun à leur niveau, d'établir des choix prioritaires différenciés parmi l'ensemble des objectifs concevables. Pour chacun des indicateurs retenus, une comparaison à des valeurs de référence correspondant à la situation la plus favorable en matière de santé dans les pays de la Communauté européenne est proposée.

Le premier rapport du HCSP, *La Santé en France* [34], est une tentative d'associer à un bilan national sur la santé de la population un ensemble de propositions d'objectifs de santé utilisant des indicateurs souvent quantifiés. La sélection des problèmes de santé et des déterminants prioritaires a été effectuée par l'interrogation d'experts de santé selon une enquête de type Delphi. Les critères retenus ont été les suivants: sévérité, fréquence, impact socio-économique, perception sociale, faisabilité et efficacité d'actions. Nous renvoyons les lecteurs à ce rapport et aux commentaires et critiques qui en sont faits dans le rapport suivant [33]. Nous ajouterons pour notre part que la méthode choisie pêche par le choix de thèmes préalables proposés aux experts, par la composition de leur groupe qui fait la part belle aux cliniciens, par l'absence de consultations des usagers et à plus forte raison de la population. Il s'agit donc là d'une vision biaisée. Ce rapport néanmoins a servi d'exemple pour les rapports suivants et de cadre de référence aux premières conférences, nationale (septembre, 1996) et régionales de santé.

Par la suite, les ordonnances du 24 avril 1996 imposent théoriquement de réaliser la liaison entre la fixation des objectifs de dépenses de l'assurance maladie par le Parlement et les priorités de santé et orientations pour la distribution des soins telles qu'elles sont définies par la Conférence nationale de santé annuelle et le rapport du HCSP. Il reste à prendre en compte l'expression des besoins de santé par la population, ce que devront faire théoriquement les conférences régionales de santé et, ultérieurement, les États généraux de la santé. Il reste à mieux répartir les enveloppes financières entre soins de santé, actions de prévention et aides, et soins médico-sociaux. Cela est rendu particulièrement difficile par les différents niveaux territoriaux de responsabilité.

Programmes nationaux de santé

Dans cette dernière partie, nous voudrions nous interroger sur la place de ces programmes au niveau national. Nous

pensons que le niveau national est là essentiellement pour prendre les mesures réglementaires de protection de la santé de la population et d'organisation des professions et institutions sanitaires et sociales, et pour veiller à une certaine équité dans leur distribution sur l'ensemble du territoire. Il est également nécessaire pour développer des cadres de référence méthodologique utiles aux acteurs des niveaux plus décentralisés. Enfin, il est indispensable pour impulser, par des mesures incitatives, des programmes et actions nécessaires pour combattre toutes les formes d'inégalité dans le domaine de la santé, dans sa définition la plus large. Nous pensons en particulier aux inégalités de prise en charge selon que l'on a une maladie aiguë ou chronique. À quoi sert-il, en effet, d'apporter des connaissances aux décideurs s'ils n'en tiennent pas compte dans leurs décisions? La transition épidémiologique est patente depuis plus de trente ans et le secteur des maladies chroniques reste le parent pauvre du système. De même à quoi sert-il de montrer les inégalités en santé si on ne s'attaque pas aux déterminants qui en sont la cause? Aujourd'hui, si l'on veut améliorer la santé en France, après les spectaculaires progrès qui ont été accomplis, il importe de faire porter les efforts auprès des populations défavorisées et auprès des personnes atteintes de maladies chroniques et de handicaps physiques et mentaux, de faire prendre en compte l'environnement au travail, dans le cadre de la vie quotidienne (alimentation, habitat).

Conclusion

Les politiques centrées sur la réponse aux problèmes de santé des populations sont d'autant plus difficiles à conduire qu'elles s'écartent du système dominant des croyances en matière de santé partagées par la majorité

des citoyens, confondant santé et soins médicaux, et pour qui les effets des facteurs environnementaux et sociaux sont invisibles au niveau individuel. Ce système est renforcé par le complexe médico-industriel. Son influence est particulièrement forte en France, du fait du poids, jusqu'à ce jour, de la profession médicale dans le système de médiation sociale du secteur de la santé [39].

Les différentes étapes de la planification stratégique de santé publique soulèvent de nombreuses difficultés. La définition des facteurs qui contribuent à la santé publique n'est pas simple [17]. Elle doit d'abord s'appuyer sur l'information disponible apportée par plusieurs disciplines scientifiques. Cette information doit ensuite être utilisée par les décideurs pour résoudre des problèmes pratiques complexes. Passer de la connaissance scientifique d'un problème à sa définition politique et consensuelle soulève de grandes difficultés. Elles sont liées aux contradictions entre la croyance en la certitude de connaissance scientifique et les incertitudes de sa définition politique. Le consensus à construire peut être facilité par l'existence d'experts et de professionnels ayant de solides formation et culture de santé publique, s'interposant entre décideurs et acteurs de terrain grâce à l'institutionnalisation de lieux de dialogue, notamment aux différents niveaux territoriaux, par l'utilisation de formes collégiales d'expertise. Le recours à des débats sur la place publique pour définir les problèmes, déterminer les priorités, choisir entre les scénarios de solutions faisables politiquement afin de tempérer l'avis des experts est également utile. Mais, si les décisions devraient s'appuyer plus sur la rationalité technique, elles dépendent nécessairement du système de valeurs et de croyances dans lequel elles s'inscrivent. 🌿

Des ordonnances à la loi relative à la politique de santé publique d'août 2004 : définition des politiques à partir des priorités

Les programmes nationaux de santé ou « PNS » ont été, notamment entre 1992 et 2002, un des creusets où se sont forgées une démarche et une culture de santé publique interministérielle, nationale, régionale et territoriale.

Une dynamique d'une vingtaine d'années et deux étapes législatives

Après des crises sanitaires successives récentes, la France a connu l'émergence sans précédent de données

et d'actions de santé nationales et régionales. De nombreux rapports sur la santé en France ont été publiés, comme le rapport du groupe « Régulation de l'activité et des dépenses de santé : la santé choisie » du Commissariat général du plan de 1983 et le rapport du Haut Comité de la santé publique *La santé en France : rapport général* de 1994. Ils soulignent notamment qu'il demeure en France une mortalité prématurée importante, des inégalités de santé remarquables ainsi qu'une complexité et segmentation du système de santé.

Pierre-Henri Bréchat

Médecin de santé publique, Service de santé publique et économie de la santé, groupe hospitalier Lariboisière Fernand-Widal (AP-HP), chercheur associé au Laboratoire d'analyse des politiques sociales et sanitaires de l'École nationale de la santé publique (LAPSS/ENSP)



L'apport des ordonnances d'avril 1996

Les ordonnances prises le 24 avril 1996 sur l'organisation de la Sécurité sociale, la maîtrise médicalisée des dépenses de soins et la réforme de l'hospitalisation publique et privée ont instauré une nouvelle architecture dans l'organisation de l'offre de soins. La Conférence nationale de santé (CNS) et les conférences régionales de santé (CRS) ont analysé les besoins de santé de la population et ont déterminé des priorités de santé publique, tant au niveau national que régional [33]. Grâce à sa nouvelle légitimité démocratique, le Parlement a fixé, dans le cadre des lois de financement de la Sécurité sociale, l'objectif national d'évolution des dépenses d'assurance maladie (Ondam), sur la base des travaux de la CNS [33].

Ces ordonnances ont aussi légitimé un dispositif construit dans les années quatre-vingt-dix. C'est à cette époque que sont apparues les idées de développer des actions de santé publiques au sein de politiques régionales de santé en y faisant participer l'ensemble des acteurs régionaux : décideurs (État, assurance maladie et collectivités territoriales), institutions, professionnels et représentants d'associations d'usagers. Un faisceau d'arguments complémentaires est venu enrichir ces idées pour les capitaliser dans l'expérimentation des premières CRS et des premiers programmes régionaux de santé (PRS). Les CRS ont eu 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 a choisi parmi ces priorités celles qui ont fait l'objet d'un PRS. Cette décision s'est appuyée sur une concertation au sein du comité régional des politiques de santé. Ce comité 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, Ddass), agence régionale de l'hospitalisation (ARH), unions des caisses d'assurance maladie (Urcam), services de l'Éducation

nationale, collectivités territoriales régionales et départementales, et représentants des associations d'usagers. Chaque PRS a pu être complémentaire des autres procédures d'allocations des moyens, en particulier le schéma régional d'organisation sanitaire de deuxième génération (Sros II) [8].

Aux niveaux national et régional, il y a eu les deux mouvements complexes et intégrés :

- **Au niveau national**, les autorités ministérielles ont pu, dans les documents officiels, comme les rapports de la CNS mais aussi ceux du HCSP *Stratégie pour une politique de santé* de décembre 1992 et *La santé en France. Rapport général* de novembre 1994, choisir, de façon autonome, des priorités parmi les sujets traités. Elles en ont repris certaines et en ont promu d'autres. Le premier programme national de santé pour le dépistage du cancer du sein avait vu le jour en 1993. D'autres ont suivi, souvent appelés « programmes nationaux de santé », ou « PNS ». Ces actions ont pu aussi prendre l'appellation de plans, schémas ou stratégies, traduisant sans doute l'appropriation nouvelle par l'administration en charge de la santé d'une démarche d'animation de projet. Sous des impulsions de ministres, de membres de cabinets ministériels et d'administrations du ministère en charge de la Santé et de l'Assurance maladie, ces dynamiques nationales ont pu être prises en compte au niveau régional.

- **Au niveau régional** depuis 1994 [8, 9, 37], l'établissement des priorités de santé régionales a été complexe. Il a essentiellement reposé sur les membres du jury de chaque CRS. Ils ont fait connaître leurs conclusions au préfet de région, qui a déterminé les sujets, et leur nombre, sur lesquels il a estimé opportun que soit lancé un PRS. Aucune règle n'a été imposée pour ce faire. La question des choix qui auraient été faits si les usagers ou les citoyens avaient été directement consultés a souvent été posée. La méthode préparatoire proposée par le niveau national (l'étude Delphi qui proposait des critères de priorisation clairement explicités) a pu être

Les références
entre crochets renvoient
à la bibliographie p. 69.

Méthodologie

Cet article analyse les documents disponibles traitant d'une part des données, objectifs, indicateurs et programmes de santé entre 1983 à 2004, et d'autre part du suivi de ces actions afin d'en tirer des enseignements. Ce travail a été enrichi par l'exploitation des comptes-rendus écrits de 34 entretiens, confidentiels, semi-directifs approfondis, d'une durée moyenne d'une demi-heure, auprès de ceux qui ont construit

et suivi 22 des programmes nationaux de santé.


Parmi l'ensemble des initiatives provenant des autorités nationales et régionales, nous avons choisi de retenir les exercices de priorisation et de mise en œuvre d'actions de santé publique qui ont eu lieu au ministère en charge de la Santé (direction générale de la Santé [DGS], direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des soins [Dhos], directions régionales

et départementales des affaires sanitaires et sociales [Drass et Ddass] et Agence régionale de l'hospitalisation [ARH]). Cet exercice ne se veut pas exhaustif, tant pour les priorités affichées que pour les actions non affichées qui ont pourtant été menées. Il souhaite pourtant témoigner de l'ampleur des travaux réalisés, des champs investis et des marges de manœuvre ouvertes. 🌿

La loi organique relative aux lois de finances

La Lolf a été votée le 1^{er} août 2001. Elle remplace l'ordonnance de 1959 (qui régit encore aujourd'hui les lois de finances) et décrit la nouvelle constitution financière de l'État. C'est une réforme consensuelle puisqu'elle a été votée à l'unanimité par les parlementaires. C'est une réforme budgétaire, mais pas

seulement. Car c'est le passage d'une culture de moyens à une culture de résultats, c'est un levier fort pour la réforme de l'État. Mais c'est aussi le levier pour accélérer et généraliser les mouvements de modernisation de l'État engagés depuis dix ans : la déconcentration, la contractualisation, le contrôle de gestion et

la démarche qualité. Sa mise en œuvre s'étend jusqu'en 2006. La DGS expérimente la mise en œuvre avec l'aide de ses principaux opérateurs et services, en concevant la structuration de deux programmes « Santé publique et prévention » et « Veille et sécurité sanitaire » en actions, objectifs et indicateurs de performance. 

utilisée, ainsi que des journées du HCSP dédiées, pour établir parmi, les priorités du rapport sur la santé en France de novembre 1994, celles qui répondaient le mieux à la situation de chaque région. Chaque région a en moyenne retenu 10 priorités. Seule l'insertion sociale des plus démunis par des projets de santé a été une priorité régionale obligatoire et chaque région a mis en œuvre un programme régional d'accès à la prévention et aux soins (Praps)¹.

Peu de régions se sont référées au critère de prévalence des pathologies pour définir leurs priorités, mais 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. 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.

De 2003 à 2005 : trois lois pour compléter ce dispositif

Cette période a vu l'élaboration de la loi relative à la politique de santé publique (LRPSP) et la mise en œuvre de la loi organique relative aux lois de finances (Lolf). Le programme « prévention » de la Lolf résulte des travaux préparatoires au projet de LRPSP qui vient d'être votée. L'analyse des contributions remontées par les Drass (consultations régionales), la consultation d'experts dans le cadre du groupe technique national pour la définition des objectifs (GTNDO) et la prise en compte des objectifs et indicateurs élaborés précédemment dans certains PNS et PRS ont favorisé la documentation d'une centaine d'objectifs de santé publique (LRPSP, Lolf), ainsi que des orientations de la LRPSP. Une partie de ces objectifs est aussi ceux des plans stratégiques de santé publique 2004-2008 qui seront développés dans les cinq domaines soulignés par le président de la République : cancer, violence routière, handicap, ainsi que santé environnementale et maladies rares. C'est la première fois que le choix des PNS est réalisé

au niveau des services du président de la République. Le suivi des priorités et des actions de santé publique est prévu par la Lolf et sera aussi assuré par les futurs plans régionaux de santé publique (PRSP) et groupements régionaux de santé publique (GRSP) de la LRPSP. L'expérience acquise au travers des CRS et PRS pourra favoriser ces évolutions, ainsi que le développement d'une politique de santé publique dans les régions.

Comme le prévoit la loi relative à l'assurance maladie du 13 août 2004, les assurances maladie complémentaires, comme les mutuelles et les assurances privées, pourront participer au financement des politiques de santé.

Les programmes nationaux et régionaux de santé

Les programmes nationaux de santé

Une quarantaine de problèmes de santé publique ont été priorisés par les autorités ministérielles. Il y a eu 40 PNS entre 1995 et 2002, dont 32 mis en œuvre et 8 émergents. 16 concernent des pathologies, 12 sont autres, 7 concernent des déterminants de santé, 5 des populations, 6 régions innovent en amont de PNS émergents comme l'environnement. Les PNS concernent moins les déterminants de santé et les populations que l'approche par les soins, dont autres. La construction des PNS a surtout été descendante et le niveau régional a pu s'approprier des priorités proposées par le niveau national. Une partie de ces actions a constitué « une politique de santé : mars 2001 ». Des travaux transversaux entre programmes nationaux, ou « inter-PNS », ont été tentés à au moins trois reprises en administration centrale. Il n'y a pas eu de formation au « management des politiques nationales de santé », comme cela a été réalisé pour le niveau régional [8]. Même si toutes les actions n'ont pas été mises en œuvre, elles ont favorisé l'élaboration de données, de concepts, et des partenariats nouveaux (interministériels et multidisciplinaires). Celles qui n'ont pas encore été mises en œuvre représentent des actions émergentes et sont autant de marges de manœuvre ouvertes pour un lobbying de santé publique.

Des programmes de sécurité sanitaire ont récemment été élaborés pour la canicule, la varicelle et le syndrome

1. Qui peut être considéré comme un PRS.



Programmes, plans ou stratégies de santé publique développés de 1995 à 2002

Les 32 actions (plan, programme, schéma et stratégies) de santé publique qui étaient mises en œuvre en 2002

Par déterminant

- Plan d'action de lutte contre le tabagisme 2002-2004
- Stratégie d'action alcool 2002-2004 (13 régions)
- Programme de substitution (1 région)
- Programme national nutrition-santé 2001-2005 (1 région)
- Suivi de programme régional d'accès à la prévention et aux soins : Praps (toutes les régions)

Par pathologie

- Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées
- Plan santé mentale : l'usager au centre du dispositif à rénover
- Stratégie nationale de prévention du suicide 2001-2005 (9 régions)
- Programme d'actions, de prévention et de prise en charge de l'asthme 2002-2005 (1 région)
- Programme national de réduction des risques cardio-vasculaires 2002-2005 (3 régions)
- Programme d'actions insuffisance rénale chronique 2002-2004
- Programme national hépatites virales C et B (2 régions)
- Plan national de lutte contre le VIH/sida 2001-2004 (8 régions)
- Solidarité thérapeutique hospitalière sida
- Programme national de lutte contre le cancer 2000-2005 (9 régions)
- Programme d'actions de prévention et de prise en charge du diabète de type 2 (4 régions)
- Lutte contre l'intoxication au plomb (1 région)
- Programme d'actions maladies rares
- Organisation des soins pour la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose
- Plan d'examen de santé bucco-dentaire pour les enfants de 6 à 12 ans (inscrit dans la loi de financement de sécurité sociale de 2002)

Par population

- Plan santé des jeunes (7 régions)
- Programme de prévention et d'organisation des soins pour les personnes âgées fragiles (3 régions)
- Programme national pour l'amélioration de la prévention et la prise en charge sanitaire des personnes détenues 2002-2005

respiratoire aigu sévère (SRAS). Ils viennent renforcer la nécessaire complémentarité entre politique de santé et politique de surveillance et de veille sanitaire.

Les programmes régionaux de santé [8]

Une montée en puissance progressive du nombre de PRS qui peuvent être imaginatifs et anticipatifs

La quarantaine de priorités nationales a pu être prise en compte parmi les 90 sujets traités lors des CRS pour l'établissement des priorités de santé régionales. Des liens entre PNS et PRS se sont développés. De moins d'une dizaine en 1995, ce nombre est de 106 PRS en janvier 2004 (dont 26 Praps). La méthode de comptage des PRS mis en œuvre par les régions fait apparaître le classement suivant : le Praps est le plus mis en œuvre (toutes les régions), l'alcool (13 régions), le cancer et le suicide (9 régions pour chacun de ces PRS), le sida, la santé des enfants et des adolescents,

la périnatalité (5), le diabète, puis viennent les pathologies cardio-vasculaires, la précarité, la vieillesse et la dépendance (3); les accidents de la route, l'hépatite C et la santé-environnement (2); l'alimentation, l'asthme, le handicap, le saturnisme et la toxicomanie. Si seulement 2/5 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. Certaines priorités nationales se sont aussi infiltrées dans d'autres priorités (exemple des activités physiques et sportives dans le PRS cardio-vasculaire du Nord-Pas-de-Calais); ou en dehors des PRS comme la vaccination, la gérontologie, etc. Certains de ces PRS, en particulier les PRS « suicide », ont bénéficié d'un suivi par l'administration centrale (construction descendante puis ascendante).

Du national au régional

Autres

- Plan national d'éducation pour la santé (schéma régional d'éducation pour la santé : Sreps)
- Propositions pour un plan national pour préserver l'efficacité des antibiotiques 2001-2005
- Programme de lutte contre la douleur 2002-2005
- Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005
- Fin de vie
- Plan greffe
- Plan périnatalité (santé maternelle et infantile) (5 régions)
- Violence à l'hôpital
- Plan d'action pour les enfants atteint d'un trouble spécifique du langage

Au niveau régional

- Précarité, vieillesse, dépendance (3 régions), accident de la route et santé environnement (2 régions), handicap (1 région)

Les 8 actions (plan, programme, schéma et stratégies) de santé publique émergentes en 2002

Par déterminant

- Programme de promotion de la santé par les activités physiques et sportives et de prévention des conduites dopantes 2002-2007 [1]
- Plan santé-environnement

Par pathologie

- Programme de prise en charge des auteurs d'agressions sexuelles 2001-2005

Par population

- Orientations relatives à l'amélioration de la prise en charge sanitaire et sociale des personnes détenues présentant une dépendance aux produits licites ou illicites ou ayant une consommation abusive
- Santé des femmes (projet)

Autres

- Politique de santé outre-mer (projet)
- Qualité de vie des malades chroniques
- Réduction de l'impact de la violence sur la santé des populations

Des travaux transversaux entre PRS ont pu être réalisés comme dans la région Nord-Pas-de-Calais qui a vu la création d'un « inter-PRS » [8]. Des régions ont mis en œuvre des PRS avant l'élaboration de PNS (accident de la route) qui ont pu ensuite les prendre en compte dans une démarche de construction ascendante.

Vers une participation des usagers/citoyens à la définition et à la mise en œuvre des politiques de santé, principalement régionales

C'est au milieu des années quatre-vingt-dix qu'a été développée par les pouvoirs publics l'idée de promouvoir la participation des usagers dans la définition et la mise en œuvre des politiques régionales de santé. Ce sont surtout des représentants d'associations d'usagers, et peu de citoyens qui y ont participé lors des CNS et PNS ; CRS, PRS et des Sros II. Ces expériences illustrent une forte propension à l'application du modèle décisionnel sans l'usager au détriment de la consultation et du déci-

sionnel avec l'usager. Pourtant, n'est-il pas considéré que toute action de santé publique devient légitime dès lors qu'il y a consensus des usagers eux-mêmes sur les actions à mettre en œuvre pour modifier les comportements ?

Ces cheminements communs entre usagers et représentants de l'État et de l'assurance maladie ont favorisé des apprentissages organisationnels, ainsi que l'établissement d'une reconnaissance mutuelle et de rapports confiants favorisant l'élaboration et la mise en œuvre d'actions communes. Cette première période de participation des usagers aux politiques de santé peut être considérée comme l'ancrage institutionnel d'un modèle participatif en santé qui favorise aussi un apprentissage collectif d'une culture de santé publique et d'un *continuum* prévention-soins-réadaptation-enseignement-recherche. L'ensemble de ces constats et des bénéfices observés, malgré certaines limites, a



permis de conclure à la réussite de cette première étape de participation des usagers aux politiques de santé et de faire des propositions visant à maintenir l'ouverture de ces « portes partenariales » et à améliorer ce dispositif.

Pour quels résultats ?

Si certains PNS ont, depuis leur conception, des objectifs (promotion de la santé par les activités physiques et sportives et prévention des conduites dopantes [1]) et si certains PRS s'appuient sur des indicateurs chiffrés, généralement de mortalité, on trouve peu de mesures quantitatives de besoins de santé. Des travaux d'évaluation ont été réalisés, comme l'évaluation nationale des PRS en 1998 qui a permis l'élaboration de différents rapports de « diagnostic » et à une série de recommandations [11], et l'évaluation des Praps de première génération en 2003 [8].

L'élaboration et la mise en œuvre récentes des PNS et PRS, ainsi que l'apprentissage d'un pilotage par les résultats, qui est nouveau au sein de l'administration de la santé, peuvent expliquer le peu d'évaluation réalisée, alors qu'une évaluation intégrée dans le processus, accompagnée par un système d'information et d'observation performant, est demandée.

La LRPSP, avec ses nouveaux plans stratégiques et sa centaine d'objectifs, vient accroître ceux qui existaient. Une synergie globale entre les réalisations de ces deux périodes (priorités, plans ou programmes, objectifs, indicateurs et financements) est en cours de construction tant au niveau national (plans, objectifs de la LRPSP et programmes de la Lof) que régional (PRSP, GRSP et Sros de troisième génération) et devrait favoriser l'instauration d'une culture en mode projet.

Les PNS : une étape historique pour le développement d'une politique de santé

Depuis une dizaine d'années, la démarche de programmation d'actions de santé s'est développée en France. Ce développement a été spectaculaire par son ampleur et sa rapidité. Il peut être considéré comme une étape capitale de la mise en œuvre de priorités de santé nationales, régionales et territoriales. Les éléments pour une politique de santé² cités précédemment, rejoignent de façon complémentaire ceux d'une politique des soins jusqu'à présent prédominante. L'observation de ce développement de la démarche de programmation d'actions de santé montre plusieurs lignes de force dont les principales portent sur :

- l'élaboration d'une politique de santé qui développe, structure et articule, par les actions, la mobilisation

2. « La politique de santé est constituée d'objectifs de nature quantitative et qualitative, à court, moyen et long termes, et traduits dans des actions (programmes par exemple) [...]. Elle recouvre aussi l'ensemble des moyens juridiques, institutionnels, humains, techniques, économiques, financiers et budgétaires, susceptibles d'empêcher l'apparition des maladies ou faire régresser celles qui se sont déclarées dans une perspective très large de protection de la santé publique » Bonnici B, La politique de santé en France, Que sais-je ? PUF, avril 2003.

des acteurs, le décloisonnement des institutions et la confrontation des pratiques professionnelles,

- le début d'un partage des informations, un dialogue, voire des apprentissages entre représentants de l'État, de l'assurance maladie, des professionnels de santé, des représentants des associations d'usagers et des élus,

- l'élaboration d'une culture de santé publique nationale et régionale associant une approche basée sur la promotion de comportements favorables à la santé, à une approche par pathologie stricte. Elle promeut la sécurité sanitaire et l'amélioration de l'efficacité des actions,

- les débuts de la territorialisation de la programmation des actions de santé (Nord-Pas-de-Calais) dans un souci partagé de plus grande cohérence des actions sur le terrain. Des politiques régionales et territoriales originales ont donc aussi trouvé leur place [8].

Les programmes de santé ont participé à la construction de la légitimité de l'action publique dans le domaine de la santé publique. Ils aident à la construction progressive d'un programme national de santé publique, voire d'une politique de santé [2] aux possibilités importantes.

Cependant, la définition des priorités de santé nationales et régionales a été complexe. Les méthodes de définition des priorités restent à construire avec la population. Les pouvoirs publics sont en train d'apprendre à faire participer les usagers à la définition de leurs besoins de santé. Cette dynamique de priorisation a débouché sur un grand nombre de programmes de santé nationaux plutôt que de santé publique, qu'il a été difficile de coordonner entre eux. L'articulation entre les niveaux national, régional et territorial peut aussi être améliorée, ainsi que la prise en compte des initiatives précédentes, tant nationales que locales. La construction des PNS est plutôt sur le mode descendant alors que, sur le terrain les professionnels sont demandeurs de prise en compte ascendante. De plus, les moyens humains, organisationnels (chefs de projet nommés, priorités articulées avec celles de l'ARH, simplification des rôles et des procédures d'actions) et financiers dédiés [voir l'encadré de Dominique Bertrand et Pierre-Henri Bréchat] n'apparaissent pas à la hauteur de l'ambition des programmes ou sont considérés comme étant éparpillés. Les PNS ne bénéficient encore que de peu d'évaluation, de travaux de recherche et de formations.

L'ensemble de ces constats et des bénéfices observés, malgré certaines limites, permet de conclure à la réussite de cette étape de programmation d'une politique de santé.

Conclusion

À un rythme soutenu, les politiques de santé se sont enracinées grâce, en particulier, aux programmes nationaux de santé. Ils ont, avec les programmes régionaux de santé notamment, transformé les modes d'intervention en santé publique, et le bilan est plutôt positif : décloi-

sonnement institutionnel, mobilisation des acteurs et évolution des pratiques.

Ces politiques de santé, tant de prévention, de soins que de surveillance et de veille sanitaire, gagneraient en efficacité à être développées vers les populations les plus à risque et là où il y a des inégalités, tout en tenant compte des contraintes économiques.

Elles gagneraient en force à l'intérieur d'une politique de santé publique prenant en compte le logement, les salaires et les droits de l'homme, tant au niveau national, européen (libre circulation des biens et des personnes) que mondial (OMS). La politique de santé publique est et sera de plus en plus centrale dans toute politique. ✎

L'impossible bénéfique du doute : du scandale à la prudence dans le traitement public des risques sanitaires

L'affaire du sang contaminé a connu, en France, un retentissement exceptionnel. Son impact médiatique, les procès auxquels elle a donné lieu, la virulence des controverses, les accusations morales de cynisme et d'abus en direction du personnel politique et de médecins, la dénonciation de la recherche du profit au mépris des vies humaines : tous ces aspects ont pris une ampleur exacerbée.

Le fameux « responsable mais pas coupable » de la ministre de la Santé Georgina Dufoix n'a pas convaincu grand monde et la recherche de boucs émissaires, au-delà des coupables, a duré de longues années et a opposé les responsables politiques aux membres des associations de défense des malades, aux médias et à l'opinion publique. L'affaire du sang contaminé a été l'occasion de construire une histoire exemplaire sur les carences de la gestion politique de la santé : d'un côté, des innocents abusés et placés délibérément en danger de mort ; de l'autre, un pouvoir au moins incompétent, sans que le bénéfique du doute ou de l'incertitude lui soit accordé, et au plus criminel, par volonté de protéger l'industrie et de contenir les dépenses de santé. Ce scandale a donné lieu à un véritable mouvement social, où les collectifs représentant les malades se sont engagés dans une action déterminée tout en demeurant toujours dans l'insatisfaction des décisions et de la chose jugée. Par sa dimension épidémique et sa menace sur l'ordre et les valeurs de notre société, le sida représentait bien une maladie emblématique. C'est probablement la raison pour laquelle la mise en accusation de l'État a, d'une part, engendré l'indignation publique, et, d'autre part, suscité une telle mobilisation.

Certes, les risques sanitaires ne font pas défaut, mais — et c'est bien là le paradoxe — même lorsqu'ils sont de grande ampleur épidémiologique, ils ne donnent pas forcément lieu à une politique vigoureuse et structurée. Ou alors le temps de latence pour les

prendre en compte et agir sur eux est beaucoup plus long que dans l'affaire du sang contaminé. Que l'on pense par exemple au traitement de la menace sanitaire représentée par l'amiante, tant en France que dans des pays occidentaux censés être très sécuritaires, comme l'État du Québec qui se refuse encore actuellement à renoncer au traitement industriel et à l'utilisation de ce matériau, au motif que ceux-ci peuvent être dénués de danger s'ils sont correctement réalisés, ou que les dangers du tabac seraient bien plus importants, le tabagisme étant un comportement individuel qui permet de porter le blâme sur le fumeur. Et on ne peut s'empêcher de penser que le fait que le Québec soit le deuxième producteur mondial de ce matériau soit indépendant de cette position.

Des inégalités de traitement des risques sanitaires liées à l'émotion

Les raisons de cette prise en charge inégalitaire des risques de santé, sur un agenda politique où tous les problèmes ne peuvent être de fait abordés, faute de temps et de place, sont multiples et complexes. Des facteurs semblent déterminants : la pression exercée par les associations ; le retentissement médiatique et, partant, les réactions du public ; la disponibilité d'une forme narrative exemplaire jouant sur les éléments éthiques, émotifs, dramatiques ; la montée en généralité du problème ; la publicité donnée aux controverses scientifiques ; une situation de crise qui affaiblit le pouvoir politique. Ces facteurs ont bien sûr été présents dans les risques liés au sang contaminé, mais aussi, paradoxalement, dès les premières mobilisations contre les risques liés à l'amiante, dans les années soixante-dix. Pourtant, ce n'est que récemment que le risque de l'amiante a reçu un véritable traitement politique, tant au niveau national que supranational, et la Communauté européenne vient d'en interdire le traitement et l'utilisation à partir de janvier 2005. Entre-

Geneviève Paicheler
Directrice
de recherche
au CNRS, Cermes
(Centre de recherche
médecine sciences
et société)



temps, des risques dont l'ampleur épidémiologique était beaucoup plus restreinte, voire très limitée, ont connu une publicité sans précédent et ont donné lieu à des réglementations très sévères, voire à des mesures graves au plan économique, comme dans le cas de la variante humaine de l'encéphalite spongiforme bovine, voire enfin dangereuses au plan sanitaire, pour le coup d'arrêt brutal donné à la vaccination généralisée des nourrissons contre l'hépatite B.

La dénonciation des pouvoirs publics et des autorités médicales du fait de l'utilisation de sang dont la dangerosité était supposée connue, et le fait de traiter la santé, non comme un bien en soi, au-delà de toute considération de rentabilité, mais comme un bien négociable et soumis à des impératifs de coût-efficacité, a provoqué l'opprobre d'un public dont l'opinion était largement déterminée par la vague d'indignation provoquée par des médias friands de scandales. L'affaire du sang contaminé venait à point nommé pour dénoncer toutes les tentatives de calcul et de restriction de ressources vis-à-vis de la prise en charge de cette maladie. Du fait de la faute originelle qu'elle représentait, il devenait impossible aux pouvoirs publics de restreindre l'accès aux prises en charge, ou de se permettre de juger de la moralité des personnes infectées par le VIH, car c'était d'abord et avant tout la machine étatique qui avait fait preuve de son immoralité. De ce fait, il devenait impossible, si on avait été tenté de le faire, d'opérer une distinction entre les « victimes innocentes » — les hémophiles et les transfusés, et particulièrement les enfants, innocents parmi les innocents, contaminés jusque dans le giron de leur mère — et les personnes qui avaient pris une « part active » dans leur contamination, du fait de comportements alors réprouvés : la consommation par voie intraveineuse d'héroïne, ou la multiplication de partenaires sexuels sans utilisation de protection par des hommes homo ou bisexuels. Toutes les personnes atteintes du sida devenaient des victimes innocentes et le seul coupable était l'État, calculateur cruel. Et c'est bien du fait de cette rhétorique que les politiques de réduction des risques en toxicomanie ont été mises en place, alors qu'auparavant la seule cure admise, y compris par les psychiatres, était le sevrage. Et aussi que l'État s'est engagé dans une politique de communication ciblée et dirigée vers le grand public de grande envergure, puisque les sommes consacrées à la communication de prévention du sida ont été, entre 1990 et 1998, environ équivalentes aux sommes dépensées pour tous les autres thèmes de promotion sanitaire.

Ces moyens mis dans la communication préventive du sida, l'implication des acteurs politico-administratifs ont engendré une réflexion sans précédent sur les stratégies, les méthodes et les outils de la communication préventive, ce qui a permis un progrès notable dans ce domaine. S'éloignant des méthodes habituelles de la publicité, la préparation des actions de communication impliquait des chercheurs en sciences sociales, des

spécialistes de l'épidémiologie et de la santé publique, ainsi que des représentants des associations, dont le savoir sur l'expérience intime de la maladie devenait aussi important que le résultat de recherches. Ces « forums hybrides » ont ensuite servi de modèles pour la mise en place d'actions de prévention dans d'autres domaines.

Ainsi, il est devenu impossible de se livrer à des calculs économiques qui élimineraient certaines catégories de personnes de l'accès aux soins. Au moment de l'apparition des trithérapies, une polémique largement médiatisée a notamment concerné les critères de l'accès au traitement en fonction de la charge virale. Il s'est avéré hors de question de limiter cet accès, le critère d'inclusion se fondant sur les avis conjoints du médecin et de son patient. La même décision a présidé aux directives données pour la prise en charge des accidents d'exposition sexuelle au VIH, ouverts à tous et dépendant de la concertation entre médecin et patient, en fonction de critères de transmissibilité dépendant des pratiques sexuelles et de l'exposition au risque des partenaires impliqués.

Il est difficile d'évaluer le rôle qu'a joué l'affaire du sang contaminé sur la prise en charge de plus en plus sécuritaire d'autres risques sanitaires, notamment des risques émergents, quel que soit leur ordre de grandeur. Cette prise en charge a donné lieu, dans un contexte international, à la formulation du principe de précaution, principe permettant d'agir politiquement sur des périls sanitaires caractérisés par une très grande incertitude. L'adoption de principes de précaution supranationaux nous prouve bien que, si les pays occidentaux ont vécu l'affaire du sang contaminé avec un degré de virulence divers, tous se sont accordés pour se prémunir dès l'émergence de risques très incertains, à un moment où il est encore impossible de savoir s'ils vont atteindre de plus en plus de personnes ou pas.

Par conséquent, il est possible de poser que l'affaire du sang contaminé a augmenté la sensibilité politique aux risques sanitaires, notamment aux risques émergents. En effet, les périls auxquels les populations sont accoutumées leur semblent bien moins effrayants, même s'ils sont de grande ampleur. Et c'est bien ce qui se manifeste aujourd'hui à travers la « banalisation » du sida. Néanmoins, cette sensibilité politique accrue s'inscrit dans un contexte plus général où le risque est devenu un moyen privilégié de se représenter les dangers d'un monde industrialisé, dans un contexte paradoxal où, à la fois la sécurité sanitaire est de plus en plus grande, mais où les technologies, y compris médicales, engendrent des périls soit difficiles à cerner ou à prévoir, donc plus effrayants de ce fait, soit aux retentissements importants, comme dans les histoires exemplaires de la science effrayante qui s'emballe. C'est donc bien une crise de confiance dans la science et la technologie qui s'exprime à travers cette sensibilité exacerbée aux périls qui menacent une santé qui n'a jamais été si protégée. 🌿