



La mise en œuvre des politiques de santé

Le niveau national doit développer des cadres de référence méthodologique utiles aux acteurs des niveaux plus décentralisés. Il doit impulser, par des mesures incitatives, les programmes et actions nécessaires pour mettre en œuvre une politique de santé publique.

Pierre-Henri Bréchat

Médecin de santé publique, Service de santé publique et économie de la santé, groupe hospitalier Lariboisière Fernand-Widal (AP-HP)

Marie-Christine Avargues

Médecin de santé publique, Commission européenne, Luxembourg

René

Demeulemeester

Médecin inspecteur de santé publique, chef du département programmation, Inpes

Françoise Jabot

Médecin de santé publique, enseignant-chercheur, ENSP

Forces et faiblesses des programmes nationaux de santé

La loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004 renforce les démarches de programmation nationales et régionales des actions de santé mises en place depuis la réforme de 1996. Des enseignements peuvent aujourd'hui permettre aux décideurs et promoteurs en charge des nouveaux plans de prendre en compte les facteurs déterminants de leur réussite. Cette étude fait suite à celles réalisées sur les conditions de réussite des interventions en santé publique basées sur le bilan des programmes régionaux de santé (PRS) français et d'expériences étrangères. Elle a pour objet d'analyser en quoi les programmes nationaux de santé (PNS) réunissent les conditions de réussite précédemment identifiées. Pour comprendre leurs modalités d'élaboration et de mise en œuvre, certains de ceux qui les ont construits et suivis ont été rencontrés. Ce travail met en exergue l'ampleur de l'investissement, des réalisations et des perspectives ouvertes par ces « *constructeurs et pilotes des programmes nationaux de santé* ».

Historique des programmes nationaux de santé

Le premier programme national sur le dépistage du cancer du sein a vu le jour en 1993. La politique globale de

mars 2001 met l'accent sur la prévention, la promotion de la santé et la démocratie sanitaire. Sont identifiées vingt-trois priorités devant faire l'objet de programmes nationaux. Ils concernent les pathologies chroniques et infectieuses, les maladies émergentes ou orphelines, les pratiques addictives, des thèmes spécifiques et des actions d'intérêt général.

En 2002, est dénombrée une quarantaine de programmes ou d'initiatives nationaux. La démarche de planification adoptée est le plus souvent descendante et leur gestion centralisée [38], à l'exception de la stratégie nationale de lutte contre le suicide construite à partir des programmes régionaux [16].

La loi d'août 2004 prévoit la mise en œuvre de plans stratégiques à cinq ans : cancer, violences et conduites à risque, maladies chroniques, maladies rares et santé environnementale. Des programmes se sont développés plus récemment dans le champ de la sécurité sanitaire, comme les plans canicule 2004, variole et syndrome respiratoire aigu sévère.

Les facteurs de réussite des programmes

Les travaux concernant les conditions de réussite des interventions en santé publique basés sur les expé-

riences françaises et étrangères ont identifié trois types de facteurs : la structuration et le fonctionnement de l'intervention (qualité du processus, circulation des échanges, assurance-qualité), l'implication des acteurs et les relations avec l'environnement, en particulier institutionnel et communautaire [62]. Nous postulons que ces déterminants conditionnent également la réussite des programmes nationaux de santé.

La structuration et le fonctionnement du programme

Les facteurs de succès reposent sur la prise en compte du court, moyen et long terme des déterminants de la santé, de données, méthodes et pratiques scientifiquement validées. Le thème du programme et la disponibilité des ressources humaines et financières influencent leur mode de pilotage [38]. La communication occupe une place décisive.

L'implication des acteurs

L'existence de collaborations antérieures à l'intervention, une volonté politique forte pour soutenir la démarche, l'interdisciplinarité des équipes, le partage des responsabilités et du pouvoir, la recherche de productivité, l'internalisation des valeurs d'équité, de justice, d'accessibilité, et la perception par le chef de projet de son rôle d'animateur et de fédérateur [38] sont essentielles.

Les relations avec l'environnement

La création d'environnements favorables, l'adaptation aux besoins et aux systèmes économiques, sociaux et culturels, une définition claire des rôles et du partenariat entre les niveaux national et local sont déterminants.

Forces des programmes nationaux de santé

Une démarche de programmation rationnelle

Les étapes de la programmation de santé [8] ont été plutôt bien suivies : analyse du contexte étoffée (asthme, efficacité des antibiotiques et lutte contre le VIH), détermination précise des objectifs lorsque les données existent (dépistage du cancer du sein, lutte contre l'hépatite B et C, nutrition), élaboration de stratégies d'action. Peu de programmes ont abordé la question de la réorganisation du système [13]. Leur impulsion est venue d'experts, de représentants d'usagers, de médecins, de rapports nationaux ou de crises sanitaires. La prise de décision ministérielle de lancement a parfois été retardée. La durée d'élaboration des programmes varie de quelques mois à plusieurs années. Elle s'est appuyée sur des travaux multidisciplinaires, interprofessionnels, voire interministériels. Des comités de suivi ont accompagné la mise en œuvre de certains programmes.

Une prise en compte inégale des horizons temporels

Les programmes visent en général des changements de comportement à long terme, comme par exemple les habitudes nutritionnelles. Cependant, le calendrier

politique privilégie le plus souvent la prise en compte d'enjeux à court et moyen termes.

Le poids majeur des déterminants

Les déterminants de la santé sont au cœur des programmes nationaux de santé, y compris pour ceux concernant des pathologies ou des populations.

Un appui politique fort

La légitimité conférée aux programmes par l'appui politique national est une force. La lutte contre l'illettrisme, par exemple, est devenue une préoccupation sociétale et politique et a ouvert une « fenêtre d'opportunité » politique au plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage.

La mise en synergie entre niveaux

Les PNS ont pu donner une légitimité et des marges de manœuvre aux professionnels locaux pour développer des actions dans des champs jusque-là restés marginaux. Inversement, des expériences conduites dans les régions, comme dans le cadre du programme régional « maladies cardio-vasculaires » en Nord-Pas-de-Calais, du schéma régional d'organisation sanitaire de deuxième génération en Alsace ou encore la réflexion menée en Lorraine, ont permis de construire des actions du programme national promotion de la santé par les activités physiques et sportives et prévention des conduites dopantes [1].

Les valeurs des programmes nationaux de santé

L'équité, l'accessibilité à la prévention et aux soins, la démocratie sont des préoccupations des programmes

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

Méthodologie

Les questions de recherche sont les suivantes. Les programmes nationaux de santé remplissent-ils les conditions garantissant leur réussite ? Si oui, dans quelle mesure ? Existe-t-il d'autres facteurs spécifiques à prendre en compte ? La stratégie de recherche s'est appuyée sur le croisement de données issues de l'analyse d'un panel représentatif de documents et d'entretiens concernant 22 programmes nationaux de santé. Ils ont été choisis selon l'approche (déterminants, pathologie, population) et le stade de développement (en émergence ou mise en œuvre). Des entretiens semi-directifs ont été menés auprès de 51 personnes représentatives des chefs de projets décideurs et experts. La grille d'entretien validée concerne l'histoire

du programme (élaboration, mise en œuvre, fonctionnement, moyens, partenaires engagés) et les facteurs du cadre théorique. Les entretiens d'une durée moyenne d'une demi-heure ont fait l'objet d'une prise de notes suivie d'un compte rendu. La garantie de confidentialité (noms, fonctions et lieu d'exercice) a favorisé la restitution de propos libres et riches.

Pour cet article, les données de 20 entretiens regroupées selon les axes du cadre théorique ont été exploitées sur le plan qualitatif et quantitatif. Les résultats de l'analyse documentaire (documents officiels et de travail) et des entretiens ont été comparés aux éléments du cadre théorique. 🌿



nationaux de santé. L'élaboration de certains programmes a recherché la participation active des usagers (maladies rares, hépatites B et C, lutte contre le VIH).

Faiblesses des programmes nationaux de santé

Une méthode à perfectionner

La recherche de données probantes concernant l'impact sur la santé, l'utilisation de méthodes scientifiquement validées, la mesure systématique du succès de l'intervention par des approches qualitatives et quantitatives ont été réalisées seulement pour les programmes disposant de référentiels ou recommandations de bonnes pratiques (lutte contre le VIH et hépatites, asthme, diabète, prise en charge de la douleur) [13]. Peu de programmes nationaux de santé ont pu bénéficier, à l'instar des programmes régionaux de santé, d'une évaluation intermédiaire.

Des articulations à rechercher

La multiplicité des plans conduit à des recouvrements préjudiciables en termes de visibilité, de cohérence et d'efficacité de l'action.

À titre d'exemple, un programme sur un déterminant tel le programme national nutrition santé sert les objectifs de plusieurs autres programmes (maladies cardio-vasculaires, diabète, obésité). Inversement, plusieurs plans nationaux (nutrition, tabagisme, activités physiques et sportives) concourent à agir sur les facteurs de risque des maladies cardio-vasculaires. Les travaux transversaux interprogrammes nationaux auraient gagné à être plus soutenus.

De nombreux programmes nationaux de santé ont mis en exergue la nécessité d'une coordination interministérielle et tenté de la concrétiser : avec les ministères en charge de l'Éducation nationale pour les programmes diabète, nutrition, troubles du langage, de la Jeunesse et des Sports pour le programme promotion de la santé par les activités physiques et sportives et prévention des conduites dopantes, de la Justice pour le plan santé mentale. Le lieu de la coordination n'a pas toujours été bien identifié. Les directions du ministère en charge de la Santé concernées n'ont pas toujours eu les moyens de l'exercer dans des conditions satisfaisantes. Le manque d'articulation entre les niveaux national, régional et local est à relier au manque de repérage de leurs rôles respectifs [8].

La difficulté à fonctionner selon une logique de projet

Certains chefs de projet ont bénéficié d'une nomination officielle par le ministre en charge de la Santé ou par un de ses directeurs, d'autres d'une fiche de poste. Dans l'ensemble, ils se sont succédé sans légitimité affichée.

Ils ont eu des difficultés à fonctionner en mode projet. Cette démarche, qui est encore récente pour cette administration, devrait se développer avec la mise en œuvre de la loi organique relative aux lois de finances.

Des décalages entre mesures proposées et ressources nécessaires

Généralement, il n'y a pas eu de financements spécifiques prévus pour ces programmes. Rares ont été ceux qui ont pu bénéficier de crédits fléchés ou de redéploiement de crédits pour leur fonctionnement et leur mise en œuvre. Lorsque les sujets des programmes nationaux de santé ont recoupé les priorités des conférences régionales de santé, les actions de terrain ont été financées régionalement à travers les programmes régionaux de santé et les schémas régionaux d'organisation sanitaire de deuxième génération. Les conséquences financières de la mise en œuvre de programmes concernant la réorganisation de l'offre de soins (insuffisance rénale chronique), le développement de réseaux (diabète, asthme, soins palliatifs), la création de structures ou de postes de professionnels (programme national nutrition santé) n'ont pas été suffisamment anticipées. L'absence d'identification des ressources nécessaires met en péril le devenir des programmes [13].

Une communication interne et externe hétérogène

Peu de programmes nationaux de santé ont bénéficié d'une communication en interne (organisation de rencontres) et en externe (logo du programme national nutrition santé) après la période de lancement. La notoriété de certains programmes n'a pas dépassé un cercle restreint de spécialistes.

Un bilan nuancé

Depuis ces dernières années, la France s'est résolument engagée dans une démarche de santé publique. Les programmes nationaux de santé les plus récents ont adopté une approche de santé globale et s'efforcent d'agir sur les déterminants, contribuant à faire évoluer, à l'instar des programmes régionaux de santé [8], les pratiques professionnelles et institutionnelles. Ils sont marqués par la volonté de s'appuyer sur des démarches de planification stratégique avec des objectifs et des actions bien dimensionnés. À cet égard, l'enrichissement du vocabulaire utilisé (plan, schéma, stratégie) traduit l'inscription de la démarche d'animation au sein de l'administration en charge de la santé. Enfin, l'expertise scientifique et le point de vue des usagers sont davantage convoqués au stade de la conception, même si les apprentissages sont encore à consolider. Plusieurs conditions de réussite sont ainsi réunies, notamment grâce aux dynamiques confluentes issues de la mobilisation d'acteurs d'horizons variés.

Cependant, la multiplicité des programmes ne va sans poser de problèmes. L'interpénétration de leurs champs respectifs brouille le paysage, tant pour les experts et représentants institutionnels des groupes de travail que pour les professionnels mobilisés pour la mise en œuvre des actions.

D'autre part, la faisabilité d'une évaluation de l'impact de chacun de ces programmes semble compromise. De ce point de vue, l'initiation par la loi du 9 août 2004

d'un nombre limité de plans nationaux constitue un réel progrès, même s'ils ne suppriment pas tous les chevauchements.

Pour les acteurs régionaux chargés de la construction et de l'animation de la politique de santé, la traduction en actions de priorités nationales, d'initiatives locales et de celles des différents organismes nationaux et régionaux reste un exercice difficile [8]. Il se complexifie d'autant plus qu'apparaissent régulièrement de nouvelles orientations nationales. Entre déclinaison et intégration, la distinction n'est pas que sémantique. Dans un cas, il s'agit de traduire ces orientations en actions, avec le risque d'un programme supplémentaire et d'un éparpillement des ressources. Dans l'autre, il s'agit de s'assurer de la pertinence des choix au regard de la situation nationale et de procéder à des ajustements.

Trois pistes pour accroître la qualité des programmes nationaux de santé

Adopter une stratégie globale

La construction d'une stratégie nationale globale, ce que l'addition de l'ensemble des programmes et des plans ne saurait constituer, émerge comme une condition centrale pour la réussite de la programmation nationale d'actions de santé. Elle permettrait de restaurer une cohérence d'ensemble conférant une meilleure lisibilité pour l'ensemble des partenaires et une meilleure utilisation des

ressources. Le cadre dessiné par la loi d'août 2004 esquisse une réponse à ce besoin de structuration.

Améliorer la gestion des programmes

Renforcer les compétences des responsables des programmes sur les aspects méthodologiques et la gestion de projet par des actions de formation [8] ne résout que partiellement les faiblesses relevées. L'organisation des relations transversales (coordination entre programmes nationaux de santé) et verticales reste l'exercice le plus difficile, car il repose sur un processus de négociation continu entre les secteurs impliqués et les échelons territoriaux pour lequel il requiert la volonté de l'ensemble des partenaires et un accord sur leurs rôles respectifs.

Clarifier dans chaque programme les responsabilités des différents niveaux

La clarification des responsabilités des différents niveaux devrait permettre à chacun de se recentrer plus efficacement sur ses missions : au niveau national, la production d'orientations, de références, l'organisation de la cohérence, l'attribution de ressources en veillant au respect du principe d'équité entre les régions ; au niveau local, la responsabilité de la nature, du contenu et de la stratégie des actions adaptées au plus près du contexte ; au niveau régional, le soin de garantir le bon équilibre entre les différents enjeux. 🌿

Le Programme national nutrition santé

La France s'est dotée, en 2001, d'une véritable politique nutritionnelle de santé publique, en mettant en place, sous l'égide du ministère de la Santé, le « Programme national nutrition santé » (PNNS). Programmé sur une durée de cinq ans, il constitue un des plans de santé publique les plus ambitieux dans le domaine de la nutrition jamais développés en Europe.

La base conceptuelle et les stratégies mises en place dans le PNNS s'appuient sur les conclusions du rapport du Haut Comité de la santé publique (HCSP) *Pour une politique nutritionnelle de santé publique en France : enjeux et proposition* publié en septembre 2000. Ce rapport prolongeait le travail des experts du Comité nutrition de la DGS (1998-1999), qui avait fixé les objectifs nutritionnels de santé publique à atteindre en France.

Pourquoi a été mise en place une politique nutritionnelle de santé publique en France ?

Plusieurs raisons et circonstances peuvent expliquer la mise en place, en 2001, du PNNS.

D'abord, les grands enjeux de santé publique représentés par les pathologies dans lesquelles les facteurs

nutritionnels sont impliqués : les maladies cardiovasculaires, les cancers, l'obésité, l'ostéoporose, le diabète... ont des conséquences majeures sur le plan humain, social et économique.

Il a été réalisé de grands progrès des connaissances scientifiques sur les relations entre l'alimentation et la santé. Au cours des trente dernières années, de très nombreux travaux scientifiques sur modèles cellulaires, organes, animaux, chez l'homme sain et le malade ainsi qu'au niveau de populations ont mis en évidence, avec des degrés de certitude différents, le rôle de facteurs nutritionnels (excès ou insuffisance) dans le déterminisme des maladies. Si dans de nombreux cas, les arguments disponibles ne permettent pas (encore) d'affirmer la réalité du lien entre le facteur nutritionnel suspecté et certaines maladies, dans d'autres cas au contraire, la convergence des arguments est telle qu'elle fait l'objet d'un consensus international, et permet d'être traduite en termes de recommandations de santé publique.

Ensuite, la demande sociétale est d'autant plus forte que les crises sanitaires, la médiatisation de l'augmentation de la prévalence de l'obésité, ainsi que les

Serge Herberg

Directeur, unité 557 Inserm (UMR Inserm/Inra/Cnam), Unité de surveillance et d'épidémiologie nutritionnelle (USEN), InVS/Cnam, vice-président du Comité stratégique du PNNS, président du comité de pilotage



Quelques actions mises en œuvre dans le cadre du PNNS depuis sa mise en place en 2001

Des campagnes médiatiques d'information (fruits et légumes, activité physique...); élaboration et diffusion auprès du grand public de 3 millions d'exemplaires du guide « La santé vient en mangeant »; diffusion de guides destinés à des publics particuliers (parents, adolescents...); large diffusion d'outils destinés aux professionnels de santé (guides nutritionnels spécifiques, outil de dépistage de l'obésité, modules de formation); mise en œuvre progressive d'actions impliquant les professionnels de santé (réseaux ville-hôpital sur l'obésité, comité de liaison alimentation nutrition dans les établissements de soins...); élaboration de réglementations (circulaires sur la restauration scolaire, la collation à l'école...); développement dans toutes les régions françaises d'actions locales impliquant des professionnels de la santé, du domaine social, de l'éducation, de l'alimentation... orientées vers des publics très divers (personnes âgées, écoliers, populations défavorisées et en situation de précarité...).

arguments santé mis en avant par certains industriels de l'agro-alimentaire, ont sensibilisé les consommateurs sur l'impact des aliments sur la santé.

Enfin, la volonté politique, sous l'impulsion du directeur général de la Santé de l'époque (Joël Ménard), qui a fait adopter la nutrition, comme thème marquant dans le champ de la santé de la présidence européenne de la France en 2000.

Objectifs, principes et stratégies du PNNS

Les actions mises en œuvre par le PNNS ont comme finalité de promouvoir, dans l'alimentation et l'hygiène de vie en rapport avec l'alimentation, les facteurs de protection et de réduire l'exposition aux facteurs de risque vis-à-vis des maladies chroniques et, aux niveaux des groupes à risque, de diminuer l'exposition aux problèmes spécifiques.

Neuf objectifs nutritionnels prioritaires chiffrés (sur l'alimentation, l'activité physique et le statut nutritionnel) ont été retenus pour la période 2001-2005 prolongée à 2008 pour cadrer avec la loi du 9 août 2004. Résolument pragmatique, le PNNS ne vise en aucun cas à être exhaustif sur le plan nutritionnel. Bien qu'ambitieux, ces objectifs ne visent pas à couvrir de façon optimale l'ensemble des problèmes nutritionnels de la population française. Il s'agit de propositions « raisonnables » et ciblées, suffisantes pour permettre d'améliorer significativement la situation nutritionnelle en France. Dans l'esprit des concepteurs du programme, le fait d'atteindre ces objectifs chiffrés ne constitue pas une fin en soi, mais le niveau de réduction des facteurs de risque ou de promotion des facteurs de protection, tels qu'ils ont été retenus paraît raisonnable et surtout atteignable sur la période de temps considérée, tout en permettant un impact réel significatif à plus long terme sur la morbidité et la mortalité. À côté de ceux-ci, qui visent l'ensemble de la population, neuf objectifs nutritionnels spécifiques ont également été définis visant des populations particulières.

Sur un plan opérationnel, pour atteindre les objectifs définis, le PNNS développe un ensemble d'actions,

mesures, voire des réglementations. Ses différents axes stratégiques sont orientés vers la communication, l'information, l'environnement nutritionnel et l'offre alimentaire. Il associe la formation, la recherche, la surveillance et l'évaluation.

Multisectoriel, il associe tous les acteurs concernés : l'ensemble des ministères (santé, agriculture, consommation, éducation nationale, jeunesse et sports, lutte contre l'exclusion et la précarité, sujets âgés, intérieur, recherche), les agences sanitaires (Inpes, InVS, Afssa), la Caisse nationale d'assurance maladie, la Mutualité française, le Conseil national de l'alimentation, l'Inserm, l'Inra, l'Association nationale des industries alimentaires, les associations de consommateurs, les associations des maires de France et des départements de France et divers experts scientifiques.

Il s'articule entre le niveau national et le niveau local-régional. Le niveau national conçoit les outils validés et offre un cadre de référence pour le développement essentiel des actions de terrain.

Les actions mises en place sont orientées vers différentes cibles : population générale, groupes à risque, professionnels de santé, professionnels de l'éducation, travailleurs sociaux, collectivités locales et territoriales, le monde associatif et les acteurs économiques.

Il repose sur un ensemble de grands principes : le respect du plaisir, de la convivialité, et de la gastronomie ; une approche positive, fortement orientée vers la promotion des facteurs de protection, ne se situant jamais dans le champ de l'interdit ; le développement de messages toujours adaptés avec les modes de vie ; la synergie, la complémentarité et la cohérence des messages et de l'ensemble des actions développées.

Critères de réussite du PNNS

La réussite d'une politique nutritionnelle de santé publique comme celle développée dans le cadre du Programme national nutrition santé (PNNS) repose sur un certain nombre de conditions de base :

- des objectifs nutritionnels pertinents et atteignables dans le temps ;

- des référentiels clairs et scientifiquement validés ;
- des stratégies de santé respectant le plaisir et la culture alimentaire française ;
- des messages pragmatiques et compréhensibles partant des situations réelles ;
- une implication forte de l'ensemble des acteurs concernés : institutionnels, scientifiques, professionnels du monde de la santé, de l'éducation, de la production, transformation, distribution, consommateurs...
- des actions multiples orientées vers le grand public et les professions relais ;
- des mesures agissant parallèlement, à la fois, sur l'offre alimentaire, sur la communication, la formation ;
- une parfaite articulation entre le niveau local et le niveau national.

Aucune action, mesure ou aucun outil du programme ne peuvent être considérés seuls, comme d'une réelle efficacité. C'est sur la complémentarité et la synergie de ces actions et sur leur cohérence que l'on peut espérer tendre vers les objectifs nutritionnels fixés.

Difficultés de la mise en place du PNNS et défis à venir

Le développement des outils du PNNS a demandé plus de temps que prévu : malgré la bonne volonté des acteurs

scientifiques, la lourdeur des procédures, notamment administratives n'a permis de disposer des repères de consommation, des guides alimentaires, des outils pour les professionnels de santé que tardivement...

Bien que disposant de moyens financiers (directs et indirects) non négligeables, le PNNS souffre de l'insuffisance de création de postes, notamment au niveau des établissements de soins (diététiciennes, praticiens hospitaliers) et des structures déconcentrées.

Si le PNNS est bien reconnu auprès des professionnels, il apparaît qu'il faut beaucoup de temps (et d'énergie) pour faire connaître le PNNS auprès du grand public et imposer les repères de consommation institutionnels comme la référence (notamment par rapport aux multiples autres émetteurs dans ce domaine).

Les premières années du Programme national nutrition santé ont permis de mettre au point les outils et les référentiels. Elles ont permis de donner un cadre de référence. Il apparaît indispensable que les acteurs de terrain s'accaparent ces outils et développent, au niveau local, les actions. La réussite du PNNS repose sur la capacité de voir se développer les actions loco-régionales. L'autre grand pari de ce programme est la capacité de maintenir la cohérence des actions quel que soit le niveau où elles sont développées. C'est seulement à ce prix que l'on peut espérer tendre vers les objectifs initialement prévus. ✨

Pour lire en détail le plan : www.sante.gouv.fr, document Nutrition. Pour consulter les outils du PNNS, site de l'INPES : www.mangerbouger.fr

Le développement des soins palliatifs en France : impact des programmes en cours

« Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement », Loi de 1999.

La reconnaissance officielle des soins palliatifs en France ne date que de 1985-1986 : sous l'impulsion du ministre de la Santé Edmond Hervé, paraît le rapport Geneviève Laroque *Soigner et accompagner jusqu'au bout* qui débouche sur la circulaire ministérielle relative à l'organisation des soins et de l'accompagnement des malades en phase terminale. En 1987, s'ouvre la première unité de soins palliatifs (USP) dans sa conception moderne.

Des enquêtes successives vont enregistrer en 1993 puis en 1998 une progression dans l'évolution des structures d'accueil, mais aussi dans l'évolution des esprits chez les soignants en formation et sur le terrain, et aussi dans la population.

Le concept même de soins palliatifs va s'élargir : les soins palliatifs ne sont plus seulement des soins

terminaux, ils concernent aussi « les personnes de tous âges atteintes d'une maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale ».

On estime que 150 000 à 200 000 personnes par an relèvent en France des soins palliatifs. Sur ce nombre environ 130 000 meurent à l'hôpital. Si la France disposait de 2 000 lits de soins palliatifs, on pense y arriver bientôt, sachant que la durée moyenne de séjour en USP est de l'ordre de vingt jours, seulement 36 000 personnes pourraient y être admises.

Il faut aller plus loin. Les services hospitaliers et du domicile doivent adapter leur fonctionnement à la prise en charge des malades en fin de vie, mais aussi se préoccuper en amont des soins palliatifs, lors des phases critiques marquant l'évolution des maladies graves potentiellement mortelles.

C'est dans cet esprit qu'ont été élaborés les programmes de développement.

Jean Kermarec
Pneumologue,
vice-président
de l'Association pour
le développement
des soins palliatifs

1. Programme national de développement des soins palliatifs. 2002-2005, ministère de l'Emploi et de la Solidarité et Comité de suivi.



Programmes de développement des soins palliatifs, 1999-2001 et 2002-2005

Ces deux programmes soutenus par un effort financier important, ont comme objectif de diffuser une culture de soins palliatifs et d'améliorer la capacité de répondre aux besoins de la population.

Les chiffres recensés à fin décembre 1998, en particulier par la direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des soins (DHOS) serviront de référence pour mesurer l'impact des programmes.

Le premier programme (1999-2001) est axé sur l'hôpital et le développement prioritaire des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) plutôt que sur les unités fixes (USP).

Le deuxième programme (2002-2005) est complémentaire du premier plan orienté vers l'hôpital. Son objectif premier concerne le domicile, mais il prévoit aussi de poursuivre l'effort dans les établissements de santé, et de sensibiliser et informer le corps social.

L'impact espéré des programmes n'est pas seulement d'ordre quantitatif, il porte aussi sur la qualité du fonctionnement des structures, ce qui nécessite de définir des normes caractérisant les différents types de structures et une démarche qui peut varier suivant les lieux.

Les moyens mis à disposition et leur évolution dans les établissements de soins [41]

L'unité de soins palliatifs (USP)

L'objectif des plans est de mettre en place de façon prioritaire une USP dans chaque région qui en est dépourvue. Encore faut-il définir les critères qui identifient une USP.

L'USP est un centre autonome comptant idéalement 10 à 12 lits et une vingtaine de personnels dont 2 médecins, 12 à 14 paramédicaux dont 7 à 8 infirmiers, 1 psychologue... de façon à pouvoir assurer une surveillance permanente et des soins 24 heures sur 24. L'USP a une triple fonction de soins, de formation et de recherche. Des unités plus petites, minimum 5 lits, ont fait la démonstration qu'elles assurent toutes leurs missions grâce à leur coopération avec un service voisin, de soins de suite et de réadaptation (SSR), par exemple, qui participe à la garde commune de nuit.

Les USP prennent en charge des malades lourds posant des problèmes complexes, généralement en fin de vie. La durée moyenne y est de l'ordre de trois semaines en hôpitaux de court séjour, sensiblement plus longue en SSR.

Des locaux d'accueil font partie de la conception de l'USP pour permettre à la famille de rester auprès de son malade.

Impact des programmes

Le nombre des USP a connu une progression initialement rapide, passant de 1 en 1987 à 22 en 1992, puis à 51 au 30 mai 1997 avec 547 lits (moyenne 10,7 lits par unité).

Au démarrage du 1^{er} plan, fin 1998, la DHOS dénombrait 70 unités avec 675 lits (moyenne 9,6 lits). En fin 2002, le chiffre relevé est de 91 USP avec 834 lits (moyenne 9,1) et fin 2003, on retombe à 78 USP et 782 lits (moyenne 10 lits) avec des critères plus exigeants. De ce fait, le chiffre 2002 n'apparaît pas dans la courbe présentée.

L'impact des plans a été moindre qu'espéré sur l'évolution quantitative des USP avec une augmentation de 8 USP, mais tout de même de 107 lits. L'objectif d'implantation d'une USP par région n'est pas atteint puisque 6 régions en sont encore dépourvues. Par contre, une situation ambiguë a été clarifiée en ne reconnaissant comme USP que les unités autonomes, c'est-à-dire, disposant d'un nombre de personnels soignants suffisant pour assurer une permanence des soins de jour et de nuit. C'est ainsi que des petites structures, de moins de 5 lits, recensées comme USP en 2002 se retrouvent en 2003 dans les lits identifiés de soins palliatifs.

Les services cliniques

Ils ont pour eux d'avoir suivi le malade tout au long de sa maladie, de bien connaître les complications qui le guettent et de pouvoir éventuellement y faire face. Un climat de confiance a pu s'établir avec le malade et sa famille. Mais les soignants, même les plus soucieux des soins palliatifs, peuvent être en difficulté face à des thérapeutiques et des accompagnements complexes demandant une grande disponibilité, d'autant plus que les malades en phase palliative sont nombreux, de l'ordre de 10 % dans chaque hôpital. Pour « garder les malades jusqu'au bout », les services peuvent faire appel à une EMSP ou créer à l'intérieur du service quelques lits identifiés de soins palliatifs.

Les lits identifiés de soins palliatifs [42]²

Ceux-ci correspondent à des lits occupés dans les services par des malades en phase évoluée d'une maladie potentiellement mortelle mais non obligatoirement en phase terminale, justifiant la mise en place de moyens supplémentaires en personnels. La durée de séjour de ces malades est de l'ordre de quatorze jours en moyenne, plus courte que dans les USP qui pourront éventuellement être sollicitées pour un transfert en fin de vie pour des situations complexes.

L'organisation de ces lits n'est pas univoque. Pour certains services, il s'agit de la reconnaissance d'une réalité moyenne : tel service de cancérologie de 20 lits a une moyenne de 4 malades relevant de soins palliatifs dispersés à l'intérieur du service ; 4 lits identifiés, non sectorisés, seront reconnus.

Pour d'autres, les lits identifiés seront regroupés dans un secteur du service, 3 ou 4 par exemple, d'utilisation souple, les malades en phase palliative pouvant déborder vers les lits « standard » du service ou inversement. Un local pour l'accueil des familles peut y être prévu. Dans cette configuration, le degré d'occupation est connu à

2. Guide pour l'élaboration d'une demande de lits identifiés soins palliatifs. Circulaire n° 290 du 25 juin 2004.

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

tout moment et permet de recevoir plus facilement des malades de services extérieurs.

Quelle que soit l'organisation retenue, un des médecins du service est reconnu comme référent soins palliatifs. Il a une formation complémentaire ainsi que l'infirmière. Tous les soignants du service sont sensibilisés à la démarche palliative³. Le médecin référent et l'infirmière référente soins palliatifs peuvent être sollicités par les services de l'hôpital, prélude éventuel à une équipe mobile.

Impact du programme 2002-2005

Fin 1998, les lits « dédiés » soins palliatifs existaient ici et là, mais ils n'ont été recensés vraiment qu'à partir de 2002 et de façon plus précise en 2003. Même si quelques lits classés en USP en 2002 sont comptabilisés en lits identifiés en 2003, l'accroissement est manifeste sur cette seule année d'au moins 400 lits, soit 813 lits fin 2003. Pour plus de clarté, il serait souhaitable de recenser sous deux rubriques les lits identifiés : les lits identifiés non sectorisés réservés aux malades du service, et les lits identifiés sectorisés ouverts également à des malades venant d'autres services ou de services extérieurs à l'hôpital. Les lits sectorisés devraient donc concerner des services ouverts sur la pathologie générale, tels que les services de médecine interne, de gériatrie, de pneumologie...

La somme des lits de soins palliatifs reconnus comme tels, lits en USP et lits identifiés, passe ainsi de 1 187 lits fin 2002 à 1 615 lits fin 2003.

L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) [47]

Il s'agit d'une équipe comportant au minimum un médecin et un infirmier titulaires du diplôme universitaire de soins palliatifs ou équivalent, d'un psychologue et d'une secrétaire à mi-temps.

Elle dispose de locaux spécifiques professionnels et pour l'accueil des familles.

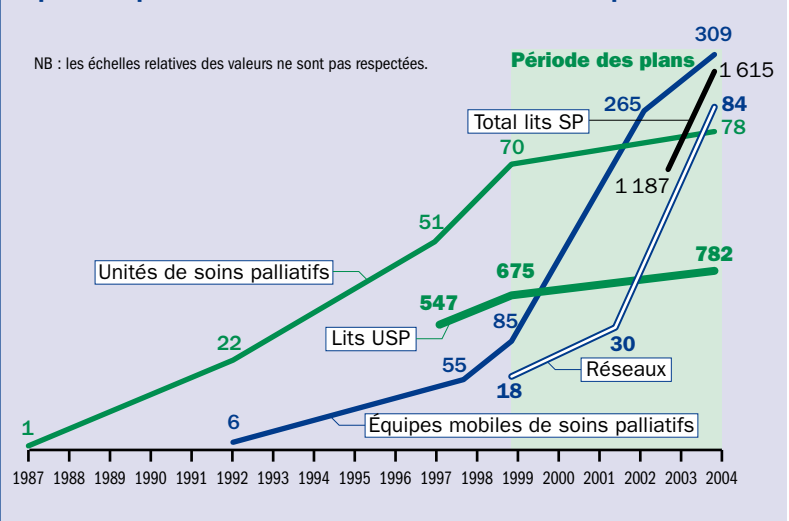
À la demande de tous les services de l'hôpital, et parfois de l'extérieur, elle intervient pour des conseils : conseils cliniques et thérapeutiques après examen par le médecin soins palliatifs, conseils touchant à la réalisation de certains gestes techniques par l'infirmière soins palliatifs. L'équipe mobile joue ainsi un rôle fondamental dans la formation des soignants qui se traduit au fur et à mesure du temps, par une modification de la nature des demandes : plus orientées au démarrage vers des problèmes somatiques, puis de plus en plus axées sur des préoccupations psychologiques et d'accompagnement des malades et de leurs familles (figure 1).

Impact des programmes

Dès avant les programmes, la progression des EMSP a été rapide passant de 6 en 1992 à 55 à mi 1997 (10 par an), 85 fin 1998 (20 par an). Cette progression s'accélère à partir de 1998 comme le voulait le premier plan dans des proportions considérables : 60 nouvelles

figure 1

Impact des plans sur l'évolution des structures de soins palliatifs



équipes naissent chaque année si bien qu'en fin 2001 le nombre d'EMSP atteint 265. Avec le 2^e plan, l'augmentation se ralentit : 291 fin 2002, 309 fin 2003.

La situation s'est totalement modifiée dans un sens favorable et dans un temps record avec cependant des décalages suivant les régions. Par ailleurs, la composition des équipes n'est pas toujours adaptée aux besoins et souvent éloignée de celle préconisée par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) [47]. La présence d'au moins deux infirmiers est nécessaire pour que l'équipe puisse avoir une disponibilité suffisante pour répondre rapidement aux appels des services et ainsi faire la démonstration de son évidente utilité et lever les réticences de certains cliniciens.

Avec des EMSP plus étoffées, la question se pose de les voir sortir davantage de leur établissement. D'ores et déjà, des EMSP desservent d'autres établissements de soins : hôpitaux, cliniques, services de gériatrie de leur secteur... Certaines EMSP vont même au domicile quand il n'existe pas de réseaux de proximité de soins palliatifs, officiellement appelés réseaux de santé de soins palliatifs.

À domicile

Les réseaux de santé de soins palliatifs

Pour reprendre l'expression de G. Poutout : « Un réseau de soins palliatifs ne se décrète pas, il ne peut naître que si les professionnels de ville trouvent la motivation pour s'engager dans cette action ». C'est souvent à leur initiative que naît le réseau, parfois à l'initiative de l'hôpital.

Les réseaux de proximité de soins palliatifs sont donc apparus, en général, après une première étape qui a vu se réunir en association des soignants libéraux de toutes disciplines : médecins, infirmiers... suivie d'une

3. Guide de bonnes pratiques de démarches palliatives en établissements. Circulaire n° 257 du 9 juin 2004.



deuxième étape faisant émerger une équipe de coordination compétente en soins palliatifs comportant : 1 ou 2 médecins, 2 ou 3 infirmiers, 1 psychologue et 1 secrétaire.

L'équipe de coordination, parfois appelée « équipe mobile de ville », disponible idéalement 7 jours sur 7, en déplacement ou au téléphone suivant les horaires, intervient sur un territoire bien délimité, se rend au domicile du malade à la demande du médecin traitant. Elle ne participe pas directement aux soins mais, après expertise, les coordonne, et recherche des maillons manquants pour le maintien à domicile : assistante sociale, kinésithérapeute, aides-soignantes (en relation avec les services de soins infirmiers à domicile et les centres communaux d'action sociale) et aussi aides ménagères, auxiliaires de vie... Le médecin traitant, affilié au réseau, peut, par convention avec les hôpitaux de proximité, avoir accès au dossier du malade. L'équipe a par ailleurs, un rôle fondamental dans la formation des soignants libéraux, et aussi des familles.

Impact des programmes

La progression des réseaux est rapide : de 18 en fin 1998, le nombre atteint 30 en 2001 et 84 en fin 2003. Les réseaux de soins palliatifs, dès lors qu'ils fonctionnent bien, ont modifié de façon fondamentale la prise en charge globale du malade et favorisé ainsi son choix de rester au domicile. En parallèle s'est développée une relation d'estime entre tous les personnels impliqués et aussi les bénévoles accompagnants, unis dans un même projet et le même souci de formation dans un contexte de convivialité.

À côté de ces services spécifiques, d'autres structures se trouvent impliquées dans les soins palliatifs.

Les services d'hospitalisation à domicile (HAD) [64]

Coordonnée par un médecin (conseil technique) et une surveillante (planification de l'action), l'HAD projette ses équipes hospitalières sur différents secteurs du domicile sur une région donnée. L'HAD a pour mission de poursuivre à la sortie de l'hôpital, en collaboration avec le médecin traitant libéral qui a la responsabilité du malade, des soins lourds et continus. Parmi les malades pris en charge par l'HAD, on estime qu'environ 30 % sont en phase palliative.

Pour un secteur donné, une surveillante coordinatrice de l'HAD représente l'interface entre les hôpitaux où elle intervient et le domicile. Dès lors qu'un service hospitalier sollicite l'HAD, la surveillante coordinatrice est la première personne de l'HAD qui voit le malade : elle est là pour le rassurer, préparer tous les éléments nécessaires à son suivi, mettre en place les matériels à domicile.

Une infirmière surveillante de secteur de l'HAD prend le relais, assure la liaison avec le médecin traitant, organise les soins à domicile, met en place les infirmiers et les aides-soignantes qui interviendront tous les jours au domicile. L'assistante sociale de l'HAD peut être sollicitée et le médecin traitant s'entretenir à tout moment avec

le médecin coordinateur de l'HAD. L'HAD peut, en cas de besoin, avoir recours à une infirmière libérale.

Les HAD sont des structures majeures pour la prise en charge des malades graves à domicile. Pour les accompagner jusqu'au bout, elles possèdent la compétence et disposent de moyens matériels importants, sans frais pour les malades. Mais elles connaissent des contraintes importantes de temps, compte tenu du nombre de malades à voir et de la durée de soins complexes.

De ce fait, certaines HAD ont isolé, au sein même de leur structure, une équipe référente de soins palliatifs à la disposition des surveillants du secteur, comportant un médecin, une infirmière et un psychologue...

Impact du programme

Le nombre des HAD publiques et privées a augmenté de façon rapide, mais dans des proportions difficiles à évaluer. Le point de départ, fin 1998, se situe de façon différente suivant les sources d'information : 52 dont 32 publiques pour la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (FNEHAD), seulement 30 pour la DHOS correspondant sans doute aux publiques. Les chiffres retenus par la FNEHAD sont en septembre 2004, de 121 HAD, dont 64 publiques.

Au plan du fonctionnement, si une certaine complémentarité peut se trouver entre le réseau et l'HAD concrétisée dans certains cas par une convention, il reste à trouver une articulation entre l'HAD et le système libéral. Le médecin libéral, qui reste dans tous les cas de figures le responsable du malade, n'est pas en cause. Par contre, les infirmières soignantes libérales, référentes du malade depuis longtemps « se sentent exclues... par l'HAD », comme l'écrit une infirmière [64], dans la mesure où les infirmières de l'HAD se substituent à elles, « sans l'avis du patient », alors que la formule de réseau leur permet de garder toute leur place. Cette situation est en voie d'évolution.

Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et coordinations gérontologiques

Le SSIAD est placé sous la responsabilité d'une infirmière coordinatrice qui encadre une équipe d'aides-soignantes. Une ou deux aides-soignantes passent au domicile jusqu'à une ou deux fois par jour, pour assurer les soins d'hygiène, pour aider à la toilette et à l'habillage de la personne âgée.

La coordination gérontologique correspond à la formule la plus élaborée du centre local d'information et de coordination (CLIC). Elle est organisée par une assistante sociale le plus souvent. Celle-ci évalue la situation au domicile de la personne âgée et fait appel aux acteurs nécessaires et en particulier au SSIAD, éventuellement aux HAD ; et collabore avec les réseaux existants. Il existe plusieurs CLIC par département, mais leurs moyens sont variables.

Les équipes de bénévoles d'accompagnement

Le rôle des bénévoles d'accompagnement, sélectionnés et formés, a été reconnu par la loi de 1999 et les condi-

tions requises pour leur intervention déterminées par un décret de l'an 2000. Elle nécessite que l'équipe de bénévoles soit rattachée à une association de soins palliatifs reconnue, qu'une convention soit signée avec un établissement de soins ou pour le domicile avec un réseau de santé soins palliatifs ou une structure de soins.

Des équipes de bénévoles accompagnants sont présentes de façon quasi systématique dans les USP, de façon optionnelle auprès des EMS, dans certains services cliniques, dans les services de gériatrie et les EHPAD et au domicile en particulier auprès des réseaux de soins palliatifs de proximité.

Les accompagnants bénévoles, intervenant en équipe coordonnée ont été mis en place en France à partir de 1986. Les conséquences de la loi de 1999 peuvent être perçues au travers de l'évolution des chiffres de bénévoles d'accompagnement formés tels qu'ils ont été recensés par la SFAP : 2 436 en 1997, 3 700 en 2000, 4 321 fin 2003.

L'organisation des soins palliatifs, une complémentarité des intervenants et des structures qui se cherchent

Le désir de la majorité des Français est de terminer ses jours à la maison. Mais le peuvent-ils ? La question se pose le plus souvent à l'hôpital, lors de sa sortie. C'est souvent à ces moments que se joue une orientation que l'on voudrait adaptée.

Un souhait du programme 2002-2005 : une concertation médico-sociale favorisant le retour du malade à domicile

On aimerait voir se généraliser ce type d'organisation où le service social joue un rôle si important. C'est ainsi que, dans certains hôpitaux, des concertations hebdomadaires réunissent médecin, infirmière et assistante sociale. Les uns et les autres connaissent le malade, ont vu la famille. L'assistante sociale a pu avoir connaissance des conditions de vie du malade et des aides possibles pour le maintien à domicile par l'intermédiaire de sa collègue travaillant dans le secteur du malade. À titre d'exemple, cette relation est pratiquement institutionnalisée entre un hôpital et une coordination gérontologique.

Au terme de cette concertation et en fonction du désir du malade et de sa famille, plusieurs options sont possibles :

1. Maintien du malade jusqu'au terme, dans le service hospitalier, qui peut assumer soins palliatifs et accompagnement, avec l'aide d'une EMS, si elle existe, éventuellement dans un lit identifié.

2. Transfert dans une USP de court ou de moyen séjour (surtout pour les personnes âgées). Après préparation du malade et de la famille, et avec son accord, ce transfert peut être envisagé à court terme, ou à plus long terme, si une prise en charge satisfaisante s'avérait n'être plus possible.

3. Retour au domicile. Là aussi, il doit être préparé. Avec l'accord du médecin traitant libéral qui prendra la responsabilité du malade, différentes solutions seront envisagées : il peut faire face avec ses propres moyens, en s'appuyant sur un SSIAD, une HAD, ou suivant les possibilités locales, en travaillant avec un réseau de soins palliatifs. La possibilité d'aller-retour sur le service hospitalier d'origine permettra, le cas échéant, des ajustements thérapeutiques.

Les difficultés rencontrées tiennent à des problèmes psychologiques, structurels et financiers.

- Faire des réunions de concertation médico-sociale nécessite de la part des soignants et des assistantes sociales, une estime réciproque, une organisation du temps et une habitude de travailler ensemble qui est encore loin d'être la règle.

- Jouer la complémentarité entre les services cliniques et structures spécifiques de soins palliatifs sous-entend non seulement de reconnaître les atouts des uns et des autres, mais aussi de reconnaître ses limites.

- Le nombre de lits de soins palliatifs reste insuffisant, avec par ailleurs, une grande disparité suivant les régions. Les 5 régions les mieux loties totalisent 66 % des lits de soins palliatifs et 53,5 % des réseaux, les 17 autres régions et les Dom Tom : 33 % et 46,5 %. Il faut pourtant se garder de faire un parallèle entre les moyens et la qualité de la prise en charge des malades.

- Le système de tarification à l'activité « T2A », actuellement pénalisant pour les USP, paraît en voie de règlement.

Conclusion

Les soins palliatifs connaissent une évolution très favorable dans trois domaines : la très rapide progression à l'hôpital des EMS, et au domicile des réseaux de soins palliatifs et des HAD.

Le nombre de lits de soins palliatifs reste insuffisant, avec un déficit en USP. Certes, les lits identifiés sont en nette augmentation, mais leurs indications sont différentes et ils restent encore peu accessibles aux malades extérieurs au service dans lequel ils sont implantés. L'organisation se met en place, il reste encore beaucoup à faire :

- augmenter les moyens en gériatrie en favorisant les lits identifiés et les EMS ;

- améliorer la coordination médico-sociale lors de la sortie d'hôpital et la complémentarité entre les réseaux de soins palliatifs, les HAD, les équipes mobiles extra-hospitalières et les coordinations gérontologiques.

Tout cela demande motivation de la part des soignants et une formation qui s'inscrit dans le concept de médecine globale et l'esprit humaniste qui ont marqué la médecine française. Il faut aussi que l'ensemble du corps social soit informé et sensibilisé à la philosophie de l'accompagnement et des soins palliatifs et des moyens à sa disposition ; c'est l'objet de l'axe 3 du programme. ✎



Pour un cadre général de suivi des politiques de santé

Alain Béraud

Médecin de santé publique et économiste de la santé, groupe hospitalier Lariboisière Fernand-Widal (AP-HP)

Pierre-Henri Bréchat

Médecin de santé publique, groupe hospitalier Lariboisière Fernand-Widal (AP-HP)

Assurer le suivi et l'évaluation d'une politique de santé, c'est se prononcer sur les résultats des actions définies (à partir de l'écart entre ce qui est observé et ce qui était attendu) et réalisées à partir d'objectifs (loi relative à la politique de santé publique), tout en tenant compte des financements investis (loi organique relative aux lois de finances). Des actions correctrices peuvent être élaborées, puis mises en œuvre et enfin évaluées jusqu'à la disparition de l'écart (roue de Deming¹). Selon ce principe, le seul critère d'efficacité d'une politique de santé devrait être sa disparition, les objectifs étant atteints, les problèmes de santé étant résolus.

En pratique, la situation est plus complexe : les facteurs interagissant sont multiples², le lien de causalité entre action menée et résultat observé n'est pas toujours prouvé ou démontrable statistiquement, les résultats sont obtenus à un horizon temporel largement supérieur à un ou plusieurs cycles d'évaluation, etc. Or, du fait de la rareté des ressources face aux besoins en santé quasi illimités de la population, le décideur est sur-sollicité par de nombreux promoteurs de politiques de santé en situation de concurrence. Il doit financer les projets rapportant le plus de résultats (*a priori*) par rapport aux investissements consentis (maximisation des ressources consommées), mais également être capable à tout moment d'argumenter ses choix (face aux coûts d'opportunité).

Le suivi d'une politique de santé nécessite :

- une information permettant d'effectuer un état des lieux à une période pré-déterminée après la mise en place des actions de santé,
- une information permettant d'effectuer des évaluations spatiales et temporelles³ dans un souci d'aide à la décision,
- une information éclairant l'environnement et le contexte de la politique de santé.

La première étape consiste à faire un instantané, la deuxième à interpréter ce cliché à partir de filtres d'analyse variant selon les objectifs de l'évaluateur, et la troisième à affiner l'analyse et la portée des résultats. Or, selon le point de vue de l'observateur, les critères

d'analyse vont différer selon les objectifs et priorités de chacun. Sur la simple notion d'efficacité, les critères retenus par l'État ne seront pas forcément les mêmes que ceux de l'assurance maladie, des producteurs de soins, des élus, des représentants des associations d'usagers, etc. Cependant, des critères peuvent être retenus sur la base d'un minimum commun : le point de vue de la société (*a minima*).

L'obtention de résultats : jugement de l'efficacité

Une action de santé est efficace dès lors que le problème initial a disparu ou a diminué de manière statistiquement significative, et qu'un lien de causalité a pu être prouvé. Puisqu'il n'existe pas de norme en la matière, c'est la recherche évaluative (mesurer l'écart entre résultats observés et résultats initiaux) qui est utilisée. Les critères et indicateurs étudiés sont des données épidémiologico-démographiques. D'autres éléments donnent une vision indirecte de la situation : diminution du recours à l'hôpital (modification des flux de patients), augmentation des dépenses de ville, etc.

Obtenir des résultats n'implique pas une réussite de la politique de santé. Selon la frilosité ou la témérité des promoteurs de la politique de santé, la réussite peut être artificiellement obtenue. Dès lors que les objectifs quantifiés sont très modestes, la probabilité de réussite augmente. Il est difficile, sur cette seule information, de juger une politique et de la comparer à d'autres.

La juste réponse aux justes besoins de la population : jugement de la pertinence

La politique de santé doit juste répondre au juste besoin de la population, ni plus ni moins (rareté des ressources). Il s'agit de mesurer la réduction de chemin à parcourir entre les résultats obtenus et la situation en santé désirée. Le besoin en santé est la différence entre état de santé initial et état de santé désiré. De là sont définies les politiques et actions de santé, et pour ce qui concerne les déterminants extra-sanitaires de la santé : des politiques de promotion de la santé.

Il est également possible de déterminer le besoin en biens et services (différence entre les biens et services consommés et les biens et services requis pour obtenir l'état de santé désiré), et le besoin en ressources humaines, financières et structurelles.

Il est utile de mesurer le chemin à parcourir entre état de santé observé et état de santé désiré, la vitesse de réalisation programmée des politiques en cours et l'horizon temporel de réussite à cette vitesse de croisière.

En plus de ces éléments permettant d'étudier les politiques de santé de manière individuelle, d'autres

1. La roue de Deming (ou PDCA) se caractérise par la séquence répétitive : Plan (planifier), Do (mettre en œuvre l'action de santé), Check (évaluer l'action de santé) et Act (agir pour corriger les effets de l'action de santé).

2. Notamment les déterminants de santé extra-sanitaires dont l'impact sur l'état de santé d'une population est important.

3. Comparatifs spatiaux : comparaison entre une région et la nation ou encore entre deux régions. Comparatifs temporels : comparaison sur deux périodes données pour une même région.

données doivent être prises en compte comme le pourcentage de convergence entre priorités et programmes régionaux : une région met en œuvre en moyenne 4 PRS pour 10 priorités identifiées par région. Y aurait-il trop de priorités régionales ?

La qualité du processus de priorisation est un élément important qui doit être intégré à l'évaluation dès la conception des actions retenues.

À partir de ces critères portant sur le besoin, il est possible de décliner les mêmes ratios et indicateurs pour les ressources humaines, financières et structurelles.

Maximisation des ressources sanitaires : jugement de l'efficacité et de la productivité

L'efficacité est la recherche du meilleur résultat aux moindres coûts. La productivité est le rapport entre les résultats obtenus et les ressources consommées. En prenant la valeur nationale comme norme, ce système permet à une région de se situer par rapport à la moyenne nationale et par rapport aux autres régions. Plusieurs niveaux de ratios sont possibles :

- donnée régionale/donnée nationale : ratio simple,
- ce ratio pondéré par la démographie (*per capita*),
- ce ratio pondéré par le *per capita* et par tranche d'âge,
- ce ratio pondéré par le *per capita*, par tranche d'âge et par des indicateurs de mortalité (indice comparatif de mortalité) et/ou de morbidité (ALD 30, qualité de vie, etc.),
- ce ratio pondéré par le *per capita*, par tranche d'âge et par des indicateurs de mortalité évitable imputable au système de santé,
- ce ratio pondéré par le *per capita*, par tranche d'âge et par des indicateurs de mortalité évitable imputable au système de santé, de vulnérabilité sociologique (personnes âgées dépendantes vivant seules...) et économique (perception de minima sociaux...).

Ces ratios permettent de faire la part des choses entre le global et ce qui relève de la démographie, ou encore du système de santé.

Il serait intéressant de connaître initialement et lors de l'évaluation :

- la représentativité des acteurs du programme de santé (État, assurance maladie, producteurs de soins, élus, etc.) : l'effectif et la part relative de chacun ;
- les structures créées pour la mise en œuvre et le suivi de la politique de santé ;
- les structures supprimées du fait de leur inutilité ;
- les moyens humains et financiers disponibles et ceux utilisés ;
- la part des politiques de santé non menées à terme...

Environnement

Plusieurs éléments sont à rechercher au niveau régional et national :

- des indicateurs contextuels

– pourcentage de programmes en cours d'élaboration,

– pourcentage de programmes écrits et mis en œuvre en regard des domaines investis (au niveau national, entre 1985 et 2002, il y a eu 44 domaines investis, dont 40 ont bénéficié d'éléments de programmation : soit 91 %),

– pourcentage de programmes écrits et non mis en œuvre,

– pourcentage de programmes suivis,
– pourcentage de programmes abandonnés...

- des indicateurs de prise en compte des programmes nationaux en programmes régionaux

– pourcentage de convergence et rapport entre priorités nationales et régionales : sur les 40 domaines qui ont bénéficié d'éléments de programmation, une vingtaine de priorités ont été globalement retenues : soit 50 % de convergence. Chaque région a en moyenne 10 priorités : les régions ont trois fois moins de priorité que le national. Le national a-t-il trop de priorités ?

– pourcentage de convergence entre programmes nationaux et régionaux,

– pourcentage de convergence entre priorités et programmes.

Cependant tous les éléments listés n'expliquent pas le pourquoi d'un échec ou d'un retard dans la mise en place des mesures correctrices ou dans les résultats, ni le ressenti de la population et des acteurs. D'où l'impossibilité de dégager des pistes d'amélioration. Des enquêtes ponctuelles ciblées sur des dysfonctionnements et s'appuyant sur des interviews (enquêtes sociologiques) pourraient être réalisées en complément.

L'addition de ces critères d'évaluation donnerait une liste excessivement longue. Or le suivi et l'accompagnement d'une politique de santé nécessitent une mise à jour fréquente de ces données.

Du fait de la diversité des objectifs de chacun des acteurs de la politique de santé, la construction d'un tableau de bord type est difficile et se fait sur la base du plus petit dénominateur commun. La vision de ce que l'on voulait découvrir devient dénaturée et fautive.

D'où l'intérêt d'une banque d'indicateurs régulièrement mise à jour. Chaque partenaire peut alors y puiser les informations qui lui paraissent utiles pour la construction de son propre tableau de bord de suivi.

Afin de maintenir l'homogénéité des données et de permettre une agrégation nationale et/ou une comparaison interrégionale, il serait utile que le niveau national définisse des règles communes (contenu minimal, périodicité des mises à jour, circuit des informations) dans un cahier des charges : c'est la procédure descendante. L'objectif est que les régions s'approprient ce dispositif et l'alimentent. À terme, chaque région complète cette base d'indicateurs en intégrant de nouvelles données propres à ses spécificités. Lorsqu'un critère est fréquemment retrouvé, se pose alors la question de son intégration dans le cahier des charges national : c'est le rétro-contrôle ascendant. 🌱