

# Les politiques de santé menées depuis 20 ans

À partir des années 1990, les politiques de santé vont être structurées par la définition d'objectifs de santé publique quantifiés et accompagnés d'indicateurs, la mise en œuvre de plans d'actions nationaux et régionaux et le rôle des usagers dans ce qui a été nommé la démocratie sanitaire.

## 1994 : La santé en France, rapport du Haut Comité de la santé publique

**Bernadette Roussille**  
Inspectrice générale  
des Affaires  
sociales honoraire,  
rapporteur général  
du Haut Comité de  
la santé publique  
de 1992 à 1994

Installé en début 1992, le Haut Comité de la santé publique (HCSP) inscrivit très vite à son agenda la publication d'un rapport, en principe annuel, « *comportant des indicateurs comparatifs et régulièrement suivis, de même que des analyses globales et prospectives sur des problèmes de santé publique* », qui lui était assignée par son décret fondateur.

Le contexte était porteur et très propice à l'innovation conceptuelle. Depuis l'apparition du VIH, le modèle sur lequel fonctionnait le système sanitaire de notre pays était bousculé : l'essentiel des espoirs et des ressources étaient orientés vers la biologie et la clinique ; le progrès médical, y compris dans son volet préventif que constituaient les vaccinations, semblait le vecteur privilégié de l'amélioration de la santé des Français ; l'espérance de vie ne cessait de progresser et de plus en plus de maladies se guérissaient. Avec le sida, transmissible et alors incurable, et son corollaire, le « scandale » du sang contaminé, avec, un peu plus tard, en 1986, l'impact – incomplètement étouffé – de l'accident de Tchernobyl, avec le scandale, rampant, de l'amiante, apparurent des menaces qui ne pouvaient être

combattues dans le cadre du modèle biomédical curatif. Leur « traitement » relevait bien davantage de l'approche populationnelle (et non plus seulement individuelle), des études épidémiologiques, de la surveillance, de l'alerte, et surtout de la prévention et de l'éducation à la santé.

De son côté, le succès même de la médecine avait ouvert un nouveau champ qui, d'une certaine manière, en contestait la prééminence. La transition épidémiologique, avec la « pandémie des maladies chroniques », poussait au développement de modes d'intervention plus « doux » : la rééducation, la réadaptation, le soulagement de la douleur, l'éducation thérapeutique, la prise en charge médico-sociale. L'antonyme de la santé n'était plus seulement la maladie, mais plutôt l'incapacité.

Cette « nouvelle santé publique » fit éclore des acteurs différents (agences de toutes sortes, fonctionnelles ou thématiques, associations de patients, mobilisation des médias...) et ouvrit davantage la porte aux instances internationales (ainsi l'OMS et le concept de promotion de la santé). Le HCSP lui-même en fut un des produits. Sa composition était novatrice car, contrairement aux différentes commissions auxquelles il se substituait,

très influencées par les cliniciens et les professeurs de médecine, le HCSP comprenait sociologues, médecins généralistes, médecins libéraux, chercheurs, économistes et des professionnels ayant une expérience internationale.

### Une approche et un mode de travail novateurs

Lorsque je suis sollicité à l'Igas en 1993 pour être rapporteur général de ce rapport, j'ai par ailleurs des missions qui me plongent au cœur de ces changements : je travaille pour le réseau national de santé publique qui deviendra l'InVS et crée un centre pour accueillir en ville les malades du sida. Je me lance avec enthousiasme dans cette nouvelle aventure, avec une vision de la santé définie non pas simplement comme « *silence des organes* » ou « *absence de maladie* » mais conçue plutôt comme une ressource, « *un état physique et mental, relativement exempt de gêne et de souffrance, qui permet à l'individu de fonctionner aussi efficacement et aussi longtemps que possible dans le milieu où le hasard ou le choix l'ont placé* » (selon le biologiste René Dubos). La santé est une notion objectivable certes par des indicateurs, mais avant tout tributaire de représentations sociales et de perceptions où le qualitatif est essentiel. Le propos sera de faire un bilan des forces et des faiblesses de l'état de santé en France, sur la base de comparaisons dans l'espace (utilisation de données internationales) et dans le temps (en se basant sur les dix dernières années, soit 1980/1991). L'approche sera populationnelle et non individuelle, sociale autant que médicale.

Le travail est organisé sur la base de huit groupes présidés par des membres du HCSP. Les approches classiques sont représentées par ceux qui traitent :

- de la durée de la vie ;
- des grandes pathologies ;
- de l'information sur la santé.

Ils s'articulent avec des groupes dont les champs sont plus nouveaux :

- la qualité de la santé ;
- la santé, une pluralité d'acteurs, de savoirs et de pratiques ;
- les déterminants de la santé (et pas seulement de la maladie) ;
- les aspects économiques (la santé, une ressource et pas seulement une dépense) ;
- les objectifs de la politique de santé.

Avec un recul de vingt ans, le rapport apparaît comme innovant et fondateur. Il reste cependant marqué par son époque.

Son intérêt majeur est sans doute de légitimer un modèle, inspiré de nombreux travaux anglo-saxons et canadiens notamment, repris par le Pr Grémy, qui présentent l'état de santé de la population comme un *continuum* qui, de la naissance à la mort, se caractérise par des passages de la bonne santé à l'incapacité, et pour finir à la mort. La santé de la population est figurée par trois courbes qu'il s'agit d'allonger et de rapprocher : la courbe de survie (qui se confond avec la durée de la

vie), la courbe de la survie sans incapacité et celle de la survie en bonne santé. Un des enjeux majeurs est que les années de vie supplémentaires gagnées ne soient pas des années de maladies ou de handicaps.

Ce rapport introduit dans la culture officielle de santé publique des concepts jusqu'alors familiers aux milieux internationaux et aux chercheurs, mais non « laïcisés » :

- la surmortalité prématurée et évitable (évitable par la réduction des risques individuels – ex. tabac, alcool, accidents de la route ou de la vie domestique – et aussi par le système de soins – dépistage, vaccinations...) renverse le jugement, complaisamment positif, régulièrement porté jusque-là sur l'espérance de vie élevée des Français. Un des effets positifs du rapport est d'alerter pour la première fois sur la situation préoccupante de la France en matière de surmortalité prématurée et d'« *années potentielles de vie perdue* ». Depuis, cet indicateur est soigneusement suivi ;

- l'incapacité, le handicap et la dépendance, et non plus seulement la déficience, qui acquièrent pleinement leur droit de cité dans le champ de la santé publique ;

- au-delà des maladies psychiatriques, des suicides et de diverses formes de violence intrafamiliale, le rapport alerte sur le « *mal-être psychologie et social* », le stress et la souffrance au travail, considérés comme des facteurs de vulnérabilité.

L'approche populationnelle du rapport met en exergue :

- le fait que les déterminants de la santé sont avant tout sociaux, économiques et culturels : niveau de vie (économie et éducation), conditions de vie (logement, travail, environnement physique et social), styles de vie (comportements à risque) et cohésion sociale. Plus influents que les facteurs biologiques ou le système de soins (important au début et à la fin de la vie et dans les épisodes de maladie, mais sans influence sur l'incidence des maladies). La santé d'une population se construit sur du long terme et les politiques « sociales » jouent un rôle plus important que le système de soins. Celui-ci peut même devenir contre-productif, multipliant les effets iatrogènes et nuisant au développement d'autres fonctions collectives qui sont plus déterminantes ;

- l'importance du gradient social. Qu'il s'agisse de l'espérance de vie, des incapacités et handicaps, mais aussi des comportements à risque et de la consommation médicale, les écarts suivent les catégories socio-professionnelles mais aussi – sans que, à l'époque, les sciences sociales fournissent des données solides – le niveau d'intégration sociale et culturelle.

Enfin, la grande nouveauté du rapport est la présentation d'objectifs de santé publique (en l'espèce à l'horizon 2000), quantifiés et accompagnés d'indicateurs, avec des recommandations sur les déterminants et les mesures à prendre. Vingt et une priorités sont retenues, dont les handicaps et dépendances, la douleur, l'accès aux soins et la prévention, les maladies iatrogènes, thèmes qui, à époque s'imposaient moins qu'aujourd'hui.

Le rapport porte la marque de son temps, un temps où la place des usagers était moins développée qu'au-

jour d'aujourd'hui. Plus de 110 experts ont participé aux réunions des groupes thématiques. Et environ 200 experts ou professionnels ont été consultés au titre de l'enquête Delphi pour définir les priorités et les objectifs. Mais, depuis vingt ans, la consultation des professionnels et des usagers (totalement absents du rapport de 1994) s'est considérablement développée et perfectionnée (conférences nationales et régionales de santé, droits des usagers et droits des malades en 2002...). Cela a permis d'aboutir à la loi de santé publique du 9 août 2004, à l'élaboration de plans thématiques nationaux et régionaux, et de nouvelles stratégies de campagnes d'éducation à la santé.

Il me semble aussi que le rapport est traversé par un certain idéalisme sur l'évitabilité et notamment la possibilité d'agir par l'éducation à la santé sur les comportements à risque. Aujourd'hui, l'accent aurait été mis davantage sur les facteurs de protection – à côté des facteurs de risque –, et sur le rôle des environnements matériels et sociaux favorables à la santé. La connaissance des déterminants a en effet progressé<sup>1</sup> et

la promotion de la santé telle que définie par la charte d'Ottawa est devenue la référence incontournable<sup>2</sup>.

Mais il est frappant de relever que, malgré les bouleversements immenses qui sont intervenus dans les déterminants – environnementaux, économiques, sociaux, culturels (Internet, réseaux sociaux) –, malgré les crises sanitaires (vache folle, canicule, grippe, Médiateur...), malgré les changements institutionnels (création des agences ARH et ARS...), les constats, les mises en garde et les préconisations du rapport de 1994 restent d'actualité : l'équilibre fragile des forces et des faiblesses, l'importance du gradient social et de la cohésion sociale, les travers de la surmédicalisation, les cloisonnements du système de santé et les déficits de la régulation. Les avancées sont considérables, en revanche, sur le « droit de cité » de la santé publique que le rapport appelait de ses vœux et sur la démocratie sanitaire. ?

1. Les déterminants sociaux de la santé. Rapport OMS Europe 2004.
2. Déclaration d'Adélaïde sur l'intégration de la santé dans toutes les politiques. OMS 2010.

## 1994-1998 : un nouveau pilotage régional de santé

**René Demeulemeester**  
Médecin  
de santé publique  
**Françoise Jabot**  
École des hautes  
études de santé  
publique

Les années 1994-1998 ont vu expérimenter puis généraliser deux pratiques inédites au niveau régional en France : le débat public sur les priorités de santé et la programmation régionale des actions de santé. Le rapport du Haut Comité de la santé publique de 1994 mettait en évidence les inégalités régionales de santé et l'importance de la mortalité prématurée évitable, notamment liée aux comportements. D'où la nécessité d'un lieu de concertation régional entre « décideurs » (environnement favorable à la santé), institutions et professionnels de la santé et du social (adaptation des prestations et des services) et usagers/citoyens (engagement social et comportements favorables à la santé). Bertrand Garros, à l'époque président de la Fédération nationale des observatoires régionaux de santé (Fnors) et membre du HCSPa été le premier avocat d'un tel lieu de débat. Identifier des priorités ne suffisait pas, il fallait aussi envisager un cadre qui permette aux professionnels, institutions et associations de la région d'engager des actions concertées face à ces priorités. Ce fut, avec le soutien de Jean-François Girard, directeur général de la Santé, l'expérimentation de la programmation stratégique des actions de santé en 1994 : en Alsace contre le cancer, animée par Françoise Schaezel, en Auvergne sur la périnatalité avec Annie Vidal, et en Pays de la Loire sur les conduites d'alcoolisation à risque conduite par Jacques Raimondeau. L'année suivante, l'expérience avait essaimé dans neuf autres régions de métropole et d'outre-mer. Les ordonnances de 1996

et le décret 1997 ont institutionnalisés les conférences régionales et les programmes régionaux de santé, qui dès lors ont été généralisés à tout le territoire national. En 1998, à l'occasion de la création des programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins (Praps), le dispositif était complété par un lieu de pilotage concerté de la politique régionale de santé : le comité régional des politiques de santé, qui préfigurait le groupement régional de santé publique (GRSP).

### Le dispositif régional en 1996

#### Les conférences régionales de santé

Elles avaient pour missions d'analyser la situation sanitaire et sociale et les besoins de santé de la région, d'établir les priorités de santé publique et de faire des propositions pour améliorer l'état de santé. Elles devaient aussi alimenter le débat national en transmettant, chaque année, leur rapport à la Conférence nationale de santé (CNS). Toutes les parties prenantes de la santé étaient invitées à participer à la conférence : décideurs, institutions, organismes professionnels, associations et personnes qualifiées. La diversité des disciplines, des métiers, des origines géographiques, et donc des points de vue, était recherchée plus que la représentativité. Selon les régions, ces conférences rassemblaient chaque année de 150 à 500 personnes. Les conférences régionales ont joué un rôle pédagogique non négligeable sur l'acquisition d'une culture commune de santé publique par