

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 HCSP a 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

les acteurs locaux et incité à la création de programmes régionaux. Le nombre de programmes régionaux est ainsi passé de 10 en 1995 à 80 en 2002 (soit en moyenne 3 par région). Leurs propositions ont été largement prises en compte par les directions régionales des affaires sanitaires et sociales (Drass), les unions régionales des caisses d'assurance maladie (Urcam), les agences régionales de l'hospitalisation (ARH)<sup>1</sup> et, dans bon nombre de cas, les collectivités locales.

### Les programmes régionaux de santé

Leur but affiché était d'améliorer significativement l'état de santé de la population d'une région par une mobilisation concertée des acteurs régionaux, qu'ils soient décideurs, institutionnels ou professionnels associatifs, sur une priorité (pathologie comme le cancer, déterminant comme les conduites de consommation à risque, ou population, comme les enfants et les jeunes). La méthode suivie était une démarche de planification désormais classique en santé publique : analyse du problème de santé, définition des objectifs à cinq ans, activités à mettre en œuvre, de la promotion de la santé jusqu'à la réhabilitation en passant par la prise en charge dans le système de soins. Le programme était en général complété par un volet « études et évaluation ». L'élaboration et la mise en œuvre des programmes reposaient sur une large participation d'acteurs de secteurs variés (éducation, prévention, soins, social...) et de milieux différents (écoles, lieux de soins). Elles étaient animées pour chaque programme, par un groupe pluridisciplinaire d'une douzaine de personnes issues de différentes institutions et d'associations, et coordonnées par un binôme associant un pilote, souvent médecin inspecteur de santé publique, parfois inspecteur des affaires sanitaires et sociales, et un copilote, le plus souvent issu d'une autre administration ou institution (Éducation nationale, Assurance maladie, association...).

### Ce dispositif introduisait d'importantes innovations...

#### La posture de l'administration centrale

Les services de l'administration centrale adoptaient un rôle d'animation et d'accompagnement, plutôt que de donneur d'ordre, avec organisation d'échanges réguliers de pratiques entre régions, participation de représentants des services centraux aux travaux sur la thématique dont ils avaient la charge et, enfin, un soutien aux coordinateurs en difficulté. Marie Christine Avargues, à la Direction générale de la santé, a excellé dans ce rôle.

#### Les modalités d'organisation de la conférence régionale de santé, et notamment trois particularités depuis disparues

- Le caractère public de la conférence : n'importe quel citoyen pouvait y participer, à condition de s'être préalablement inscrit ;
- Le jury de la conférence régionale de santé : cet objet réglementaire insolite, composé de deux repré-

sentants de chaque groupe des parties prenantes (à l'exclusion de l'État) désignés par le préfet, avait pour mission de participer à l'organisation de la conférence et de faire la synthèse des débats et des propositions ;

- L'obligation faite à la Drass, à l'ARH et à l'Urcam de rendre compte chaque année des actions mises en œuvre en regard des priorités identifiées et des propositions émises.

Une formation action à la programmation, mise en place avec l'École nationale de santé publique et plusieurs départements universitaires de santé publique partenaires, permettait, sur une période d'environ un an, la construction progressive d'une approche consensuelle par de nouvelles procédures de travail et la création de relations nouvelles entre institutions et professionnels.

La démultiplication des échanges d'informations et des espaces de concertation était réalisée au travers de nombreux groupes de travail.

Enfin, on y trouvait une préoccupation pour l'évaluation, en tant que jugement porté sur les programmes par leurs acteurs eux-mêmes, ou avec leur participation active. Cette évaluation était conçue non plus comme une évaluation experte réservée aux spécialistes, mais comme une démarche collective visant à aider chaque acteur à prendre les décisions adéquates.

#### ... avec des points forts

Les points forts des démarches régionales ont bien été identifiés, notamment au cours d'une évaluation indépendante commandée en 1999 par la DGS et menée par l'Association européenne des écoles de santé publique (Aspher) : forte participation des acteurs à la formulation d'une politique régionale de santé, définition des priorités par les conférences régionales créant des conditions favorables à un rassemblement des acteurs potentiels, volonté des membres des groupes de programmation de travailler ensemble, décloisonnement des institutions, mobilisation des acteurs et confrontation des pratiques et, enfin, large prise en compte des déterminants de santé.

#### ... mais des limites

Le processus n'a pas été homogène dans les régions, et trop souvent les logiques institutionnelles ont continué à prévaloir sur la mise en place de projets fédérateurs pour la région. Face au pouvoir des institutions, les acteurs locaux de santé sont restés dispersés.

Les moyens et méthodes des conférences régionales de santé, à quelques exceptions près, sont demeurés rudimentaires. La participation des usagers et des citoyens est apparue relativement peu importante, peu organisée et peu explorée de façon professionnelle. Leur impact a été limité sur le système de soins, avec une faible participation des professionnels de santé, notamment libéraux. À l'inverse des programmes régionaux de santé, les conférences régionales n'ont pas bénéficié d'une réelle évaluation. Enfin, la concertation avec le niveau national n'a pas suffi à renverser les habitudes ; la

1. Les agences régionales de santé regroupent aujourd'hui les missions de ces services de l'État (Drass et ARH) et de l'Assurance maladie (Urcam).

logique descendante a continué à dominer largement le mouvement de remontée à partir du local.

Les données probantes, dont on commençait à disposer à l'époque, n'ont pas été assez utilisées dans les propositions de mise en œuvre.

Les compétences en gestion de projet étant insuffisantes, des outils de gestion ont été développés par chacun, sans échange organisé sur ce point particulier, d'où une insuffisance de procédures de suivi.

Rétrospectivement, l'une des limites les plus importantes du processus a été l'approche par thématiques, qui a laissé durablement son empreinte, même si certaines régions (Nord-Pas-de-Calais, Auvergne...) ont réussi à intégrer plusieurs priorités régionales dans une politique globale.

#### Quelques enjeux de ces démarches demeurent d'actualité

Le positionnement du niveau régional oscille entre transmission descendante ou déclinaison des orientations nationales et transmission ascendante des besoins locaux vers le national. La balance a tendance à pencher toujours du même côté...

L'attitude des responsables demeure un enjeu capital : le partage du processus de décision par les responsables (et les experts) avec les professionnels et les personnes concernées est un facteur de succès des politiques de santé, maintenant démontré par de nombreuses évaluations. La position d'écoute et de dialogue demeure cependant difficile pour les responsables eux-mêmes (perte d'indépendance, suppression des effets d'annonce...) et pour les professionnels et la population (c'est au décideur de prendre des décisions...). La tentation demeure de réduire la participation à la production d'un avis sur une décision déjà élaborée et de réduire le débat public à une forme de communication.

Le soutien aux interventions en santé s'est encore réduit ces derniers temps. La redistribution des ressources vers la prévention et la promotion de la santé est quasi inexistante. Les interventions au niveau local demeurent largement méconnues du niveau national. En dépit des progrès réalisés en région, il n'existe toujours pas de système national d'analyse et de synthèse des données sur les interventions locales. Il n'existe toujours pas de compte « prévention-promotion » dans les comptes de la santé qui permette de suivre les moyens dédiés à ces interventions non seulement dans le système de soins mais également à l'extérieur du système (éducation, villes, etc.).

L'organisation de l'acquisition et de l'utilisation des connaissances dans la mise en œuvre des interventions en santé mériterait d'être développée, avec un soutien à la recherche en gestion, sciences sociales, évaluation des interventions, l'organisation au niveau national d'une revue critique périodique de la littérature scientifique et de la littérature grise (rapport d'évaluation) et diffusion de ces connaissances, le développement de la recherche opérationnelle en santé publique par des appels d'offres spécifiques sur le modèle de la recherche clinique.

Les compétences des personnels en charge de l'administration de la santé en gestion de projet pourraient être développées à tous les niveaux : maîtrise d'œuvre (commande), maîtrise d'ouvrage (réalisation), cahier des charges, instances de pilotage et de suivi technique, calendriers réalistes, développement de la qualité...

Enfin, la participation citoyenne est d'usage moins fréquent dans le secteur de la santé que dans d'autres domaines (développement durable, par exemple). L'opportunité d'engager des débats publics, récurrente dans les textes réglementaires, est trop rarement saisie. ?

## 1998-2004 : États généraux de la santé, loi sur le droit des malades, programmes nationaux de santé

**Bernard Basset**  
Médecin de santé  
publique

Les références entre  
crochets renvoient à la  
Bibliographie générale  
p. 83.

Certaines dates apparaissent après-coup à la charnière entre deux époques, et marquant autant l'aboutissement de réflexions et d'idées que porteuses d'un mouvement. C'est indiscutablement le cas avec l'année 1998, qui a vu la tenue des États généraux de la santé. Commencés à l'automne de cette année-là « dans l'indifférence et l'incrédulité générale » [13], ils ont suscité à la fois une adhésion aussi indiscutable qu'inattendue (plus de 1 000 réunions ayant attiré 200 000 personnes) et constitué une référence pour toutes les politiques de la décennie suivante. Ils

ont en quelque sorte consacré la place des malades, des usagers dans le champ de la santé jusqu'alors presque exclusivement réservé aux professionnels. Pour autant, ces états généraux ne constituent pas une génération spontanée.

#### 1998 : États généraux de la santé : la parole aux usagers

On a souvent, à juste titre, caractérisé le système de santé français par la prédominance du curatif, de la technique de soin, sur la prévention ou l'accompagnement