

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

médico-social. Indépendamment des conséquences pour la santé et la gestion du système que cette logique induit, elle a également pour conséquence de favoriser la parole du soignant, maître de la technique et de sa juste utilisation. Et pendant des décennies, cette soumission au discours du soignant a fonctionné sans être interrogée ni contestée. Les rapports des malades au système de santé ont connu leur première faille avec l'épidémie du VIH, qui a montré non seulement que les médecins étaient démunis, que la prévention était indispensable, et que la lutte contre l'épidémie nécessitait l'adhésion et la mobilisation de tous. Face à un défi aussi grave qu'imprévu, la participation citoyenne et associative devenait une partie de la réponse et la parole des non-professionnels contribuait à l'élaboration d'une politique de santé, même s'il a fallu parfois passer par la détermination militante.

Cette dynamique ne pouvait rester confinée à un problème de santé aussi important soit-il, d'autant que d'autres sujets de préoccupation ou de scandale se faisaient jour (amiante, vache folle), semant le doute sur l'infailibilité des décideurs et des experts, et nourrissant la demande d'information du public. Les États généraux de la santé, dont l'initiative revient au ministre de la Santé d'alors, Bernard Kouchner, ont ainsi permis « une prise de parole trop longtemps contenue » [13]. La participation aux nombreuses manifestations pendant ces états généraux, qui se sont déroulés sur près d'un an, en atteste. Parallèlement, la Ligue contre le cancer avait organisé ses propres états généraux en novembre 98, et les malades et leurs proches avaient également fait état de leurs doléances et critiques concernant le manque d'information sur leurs données de santé, l'absence de prise en compte de leur parole et de l'expression de leurs souffrances. Dès lors les maîtres mots seront, et pour longtemps : information, transparence, droits des malades, participation et respect des personnes.

2002 : De la démocratie sanitaire à l'industrie des plans

La loi sur les droits des malades et la qualité du système de santé du 4 mars 2002 ne répond pas à l'ensemble des questions soulevées par les États généraux de la santé ou de la mobilisation des citoyens de cette époque. Cependant, elle est en filiation directe et constitue un renversement des rôles majeur entre le citoyen/usager et le médecin. Les malades ont désormais droit à une information transparente sur leur état de santé, qui se traduit par un accès direct à leur dossier médical, contrairement à la situation antérieure où le médecin était juge des informations qu'il transmettait à son patient. Le consentement aux soins sur la base d'une information transparente et éclairée devient la règle, et les droits des malades dans les établissements de soins sont codifiés.

Cette dynamique de participation des usagers et des malades, qu'on regroupe sous le concept multiforme de « démocratie sanitaire » favorise également la prise

en compte de l'expression de groupes de pression dans le champ de la santé. La réponse apportée se fait de plus en plus fréquemment sous forme de plans nationaux qui traduisent la volonté du gouvernement, ou du ministre, de répondre à des besoins exprimés et/ou identifiés. C'est ainsi que certains plans nationaux voient le jour, qu'il s'agisse du cancer (dont la « guerre au tabac »), de la lutte contre les drogues et les toxicomanies ou du suicide. La lutte organisée contre les inégalités de santé repose sur le pilotage national des programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins (PRAPS). Ces quelques plans emblématiques ne doivent pas cacher la systématisation de la démarche. Ainsi, J.-C. Henrard et P.-H. Bréchat [36] ont relevé que, entre 1995 et 2002, il y a eu 40 programmes nationaux de santé (sous des appellations parfois différentes). Jusqu'alors la programmation nationale en santé était rare, et on citait d'autant plus souvent l'exemple de la rationalisation des choix budgétaires en périnatalité des années 1970 qu'il s'agissait d'une exception dans un paysage où la décision ponctuelle dominait. La lutte contre l'épidémie à VIH a, là aussi, eu un effet précurseur avec un plan national, et des plans régionaux qui s'y réfèrent. Progressivement, la programmation en santé est donc devenue la méthode de référence de l'action des pouvoirs publics. En termes de champ, le rééquilibrage de l'approche au profit d'une santé globale se conforte, alors que jusqu'alors la planification concernait essentiellement les structures de soins à travers les schémas régionaux d'organisation sanitaire (Sros). Ce foisonnement programmatique, qui contraste heureusement avec la rigidité technocratique d'antan, pour positif qu'il soit, connaît aussi ses difficultés. Dans les faits, le choix d'un thème de plan national relève plus souvent de critères variables tenant parfois à l'arbitraire, par exemple :

- la capacité de lobbying d'un groupe de pression (professionnel, associatif, industriel...);
- l'appréciation par le ministre des retombées potentiellement positives pour son image;
- l'état de l'opinion publique.

Mais, surtout, chaque plan est élaboré à un moment donné, indépendamment de ceux qui sont en cours sur une thématique proche, voire en partie superposable. Si chaque plan argumente spécifiquement sur l'importance du problème qu'il se propose de traiter, aucun ne se justifie de manière comparative avec d'autres problèmes de santé publique qui font déjà ou pourraient faire l'objet d'un plan. Les approches transversales par tranches d'âge coexistent avec des approches par pathologies et ne sont pas toujours pensées de manière coordonnée et cohérente.

L'administration de la Santé a plus ou moins rapidement industrialisé le processus de production d'un plan en proposant des rubriques transposables d'un plan à l'autre (de la prévention à la recherche, en passant par l'information/communication, les soins et l'accompagnement médico-social, le suivi et l'évaluation) et le

plan national d'action devient à la fois la méthode de référence et l'outil de déblocage de crédits. Chaque groupe de pression se mobilise pour obtenir son plan national, gage de moyens dans la durée et d'obligation d'agir pour les services de l'État, nationaux ou déconcentrés.

Cette période révèle aussi de manière de plus en plus aiguë l'inadaptation des structures du ministère pour piloter cette évolution irréversible. Alors que les services déconcentrés, dans une logique de régionalisation, avaient les premiers initié la programmation stratégique des actions de santé dans les années 1990, le niveau central produit plan national sur plan national, considérant que les services déconcentrés ont pour fonction de les mettre en œuvre fidèlement (on parle de « décliner » au niveau régional). Ce présupposé trouve rapidement ses limites, qui sont en premier lieu celles des moyens humains dans les services déconcentrés. De fait, les décideurs au niveau régional et départemental font le

tri, selon des critères plus ou moins explicites, parmi les nombreuses directives qu'ils sont censés appliquer.

Si cette période, qui va de 1998 à 2004, s'ouvre ainsi par l'affirmation d'une participation démocratique au choix de santé, qu'ils soient individuels ou collectifs, elle est aussi celle de l'émergence de questions cruciales qui seront posées dans les années suivantes :

- La place grandissante des usagers nécessite-t-elle une nouvelle formalisation de leur rôle et de leurs modalités d'expression ?
- L'approche globale, transversale de la santé est indiscutée, mais est-elle compatible avec l'organisation des acteurs, qu'ils appartiennent au monde associatif, à l'État, ou à l'Assurance maladie ?
- L'approche globale de la santé doit-elle et peut-elle conduire à un rééquilibrage des moyens entre la prévention, le soin et l'accompagnement médico-social ?
- La répartition des rôles entre le niveau national et les niveaux régionaux et départementaux, héritage

2004 : les plans régionaux de santé publique

La loi de 2004 relative à la politique de santé publique a mobilisé dans sa phase préparatoire de nombreux experts et une grande partie de l'administration centrale de la santé, notamment la Direction générale de la santé, pour proposer les objectifs nationaux de santé publique. Mais elle comporte également des dispositions pour la définition de la politique régionale de santé et sa mise en œuvre par les services déconcentrés du ministère.

La loi crée ainsi un nouvel outil, le plan régional de santé publique (PRSP), présenté comme le cadre stratégique d'actions de santé au niveau régional, dont les programmes régionaux de santé sont la traduction opérationnelle. Il a pour finalité de fixer les grandes orientations de santé au niveau régional et de fédérer autour d'objectifs partagés les actions des opérateurs et des financeurs de la santé publique dans la région. Les plans régionaux de santé publique, formellement arrêtés par les préfets de région, sont élaborés, suivis et évalués en lien avec la conférence régionale de santé.

La mise en œuvre des PRSP est soutenue par la création d'une instance dotée d'une autonomie administrative et financière, le groupement régional de santé publique (GRSP), associant les possibles financeurs des actions (État, Assurance maladie, collectivités territoriales...).

La dynamique de déconcentration progressive des politiques de santé se poursuit donc, mais le bilan demeure mitigé, comme le montre le rapport du HCSP [33] à la veille de la loi HPST.

En effet, l'élaboration et la mise en œuvre des PRSP se sont heurtées à plusieurs difficultés dont toutes n'ont pas été surmontées :

- Malgré des progrès évidents dans l'observation de la santé au niveau régional, la mobilisation de données pertinentes pour dégager des priorités restait insuffisante.

● L'articulation entre les 100 objectifs nationaux de la loi de santé publique, les différents plans nationaux et les choix des priorités régionales n'a jamais été définie de manière claire par le niveau central, laissant l'initiative à des acteurs régionaux parfois désemparés devant cette complexité. Les PRSP ont ainsi pu parfois se traduire par des « catalogues » de programmes ou d'actions sans ligne stratégique claire.

● La juxtaposition persistante de logiques cloisonnées pour les différents secteurs du système de santé (PRSP pour la santé publique, Sros pour les soins hospitaliers, plan régional commun de l'Assurance maladie, programme interdépartemental d'accompagnement de la perte d'autonomie - Priac - pour le domaine médico-social) a renforcé la faible lisibilité des priorités dans les régions.

● Les PRSP n'ont connu qu'une seule génération, par définition perfectible pour un exercice innovant, avant la réforme de la loi HPST, mais ont préfiguré ce qui deviendra le schéma régional de prévention des projets régionaux de santé.

● La mise en place des GRSP a été laborieuse, essentiellement pour des raisons de rivalités institutionnelles, et ils n'ont pu fonctionner véritablement que deux ans avant la création des ARS, mais le GRSP a été la première forme institutionnelle de travail en commun des financeurs régionaux.

● La logique d'appels à projets renforçait le soutien à des actions parfois au détriment d'approches plus globales ou permanentes dans le champ de la promotion de la santé.

Au total, les PRSP ont constitué une étape dans le long cheminement de la régionalisation des politiques de santé en régions. Malgré leurs limites, ils ont permis de maintenir opérationnelles les compétences des acteurs de santé publique et leur mobilisation dans cette phase de transition avant la réforme profonde de la loi HPST.

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

Bernard Basset
Médecin de santé publique

de l'Histoire, est-elle encore adaptée aux nouvelles pratiques de pilotage des politiques publiques dans le champ de la santé ? Les plans nationaux sont-ils des directives ou des références pour les acteurs qui les mettent en œuvre ?

- L'absence de priorisation au niveau national, autrement dit l'absence d'une politique nationale de santé, est-elle un manque à combler ou doit-on entériner une régionalisation des choix ?

- Quels sont les critères pertinents pour proposer des priorités et quels échanges publics doit-on mener pour les retenir ?

Toutes ces questions sont alors sur la place publique et alimenteront les débats préparatoires à la loi de 2004 sur la santé publique. Toutes ne seront pas tranchées, compte tenu des oppositions de doctrine et des rivalités entre les lobbies et les institutions, mais elles auront toutes été considérées comme légitimes. ?

Des objectifs de santé publique : pour quoi faire ?

En 2004, lors de l'adoption de la loi de santé publique, et alors qu'elle avait été classée par l'OMS comme ayant le meilleur système de santé du monde au début de ce XXI^e siècle, la France avait-elle besoin de se doter d'objectifs de santé publique ? Près de dix ans plus tard, ces objectifs ont-ils été atteints ? Quel bilan peut-on faire de ce qui a été considéré par les uns comme la marque de certaines avancées [25] tandis que, pour d'autres, il s'agissait d'une hémiplegie politique [67] ? Des objectifs de santé sont-ils encore nécessaires, voire utiles, pour définir ou guider une politique de santé qui réponde aux souhaits des citoyens dans un environnement économique contraint et alors que les inégalités de santé ont cru ces dernières années dans notre pays ?

Les objectifs de santé publique : de quoi parle-t-on ?

Annexés à la loi de santé publique, on trouve un cadre de référence qui précise ce qui relève du champ de la santé publique, un ensemble de 100 objectifs et 5 plans nationaux. L'ambition, soulignée dans cette annexe, est multiple. Il s'agit d'affirmer l'importance des déterminants de la santé, de mettre en exergue la place des valeurs dans la conduite d'une politique de santé et notamment d'adopter le principe de réduction des inégalités de santé. Mais l'ambition est aussi de concilier d'une part une démarche, déjà solidement ancrée dans les pratiques médicales, centrée sur la personne, ciblant principalement les comportements individuels, les soins et l'obligation de moyens, et d'autre part une approche populationnelle visant à promouvoir, protéger et restaurer l'état de santé.

Les 100 objectifs résultaient de propositions d'un groupe technique rassemblant de nombreux experts, construites à partir de l'analyse des rapports du Haut Comité de la santé publique sur l'état de santé en France, de l'analyse de la littérature scientifique, de la consultation de multiples instances, notamment de la Conférence nationale de santé, et des indicateurs synthétiques de mortalité et d'impact sur la qualité de

vie définis par l'OMS. Ce processus marque le poids important accordé aux connaissances scientifiques ainsi qu'au souci de mesurer les progrès accomplis. Les objectifs représentent dans la plupart des cas un éclairage sur les marges de progrès réalisables.

Ces objectifs ont-ils été atteints ?

Le Haut Conseil de la santé publique (HCSP), créé par la même loi du 9 août 2004, a, entre autres missions, d'évaluer la réalisation de ces objectifs, de contribuer à leur (re)définition, ainsi qu'à la conception et à l'évaluation des politiques et des stratégies de prévention. À la fin de l'année 2009, après un lourd travail mené par l'ensemble des experts du HCSP, un rapport [34] rassemblait d'une part l'évaluation de l'atteinte des 100 objectifs et d'autre part des propositions pour de nouveaux objectifs. Il apparaît alors que la réalisation de la moitié seulement des objectifs (56 parmi les 100) a pu être évaluée. Dix objectifs (tels que l'obésité infantile et l'inactivité physique, certaines maladies infectieuses, les maladies cardio-vasculaires et métaboliques ou la violence routière) ont été considérés comme largement atteints. Treize autres, dans des domaines aussi divers que la toxicomanie, les maladies infectieuses, la nutrition et l'environnement..., ont été évalués comme partiellement atteints. Enfin, pour les 19 derniers, la tendance n'est pas favorable. Le HCSP insistait en conclusion de son rapport sur deux inflexions jugées essentielles : d'une part, la déclinaison régionale des objectifs lorsqu'elle est nécessaire ou souhaitable, d'autre part, la nécessité d'une meilleure prise en compte des inégalités de santé.

L'ambiguïté du statut des objectifs de santé publique

Dans les années qui ont suivi l'adoption de la loi et jusqu'à encore récemment, nombreuses ont été les références à tel ou tel des 100 objectifs pour situer, établir la pertinence de lancer tel ou tel plan, programme, action... Les objectifs semblent donc bien avoir rempli leur rôle de référent pour l'action des acteurs publics.

Catherine Le Galès

Économiste de la santé, directrice de recherche, DR1, Inserm ; vice-présidente du Haut Conseil de la santé publique

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