La santé en France

2002

Haut Comité de la santé publique

Président : le ministre délégué à la Santé

Membres de droit : le directeur général de la Santé, le directeur de l'Hospitalisation et de l'Organisation des soins, le directeur de la Sécurité sociale, le directeur de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés, le directeur général de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale, le directeur de l'Ecole nationale de la santé publique.

Membres : Maryvonne Bitaud-Thépaut, Jean-François Bloch-Lainé, François Bonnaud, Yves Charpak, Jean-Pierre Claveranne, Alain Coulomb, Daniel Defert, Jean-François Dodet, Isabelle Durand-Zaleski, Isabelle Ferrand, Francis Giraud, Odette Grzegrzulka, Pierre Guillet, Jacques Lebas, René Roué, Roland Sambuc, Simone Sandier, Anne Tallec, Denis Zmirou

Vice-président : Roland Sambuc

Rapporteur général : Anne Tallec

Secrétaire général : Lucien Abenhaim, directeur général de la Santé

Secrétaire général adjoint : Geneviève Guérin

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité
Haut Comité de la santé publique

La santé en France

2002

Janvier 2002

Préface

Pour la troisième fois, et 10 ans après sa création en 1991, le Haut Comité de la santé publique a établi, conformément à ses missions, un rapport sur la santé en France.

Dix années qui ont vu l'avènement d'une nouvelle organisation de la santé publique : avec la création des différentes agences de sécurité sanitaire, Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps), Agence française de sécurité sanitaire des aliments (Afssa) et tout récemment Agence française de sécurité sanitaire environnementale (AFSSE), la mise en place de l'Institut de veille sanitaire (InVS), la transformation de l'Agence nationale pour le développement de l'évaluation médicale (Andem) en Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes). En outre, pour mieux orienter les politiques de santé en fonction des besoins et dégager des priorités, la Conférence nationale de santé a été créée, ainsi que les Conférences régionales. Ces outils, au service de la santé publique, permettent d'adapter notre système de soins, dont nous connaissons les forces et les faiblesses, aux besoins réels et prioritaires. Les choix stratégiques sont présentés dans le cadre de la préparation du Projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) au Parlement qui définit le niveau global des dépenses dans le cadre de l'assurance maladie (Objectif national des dépenses d'assurance maladie). Mais nous savons que la logique d'une maîtrise rigide des dépenses de santé est incompatible avec les exigences de qualité du système de santé, et d'accès équitable au progrès médical. Il faut donc en la matière faire prévaloir une autre logique : celle de la santé publique.

Le HCSP a apporté depuis 10 ans un éclairage indispensable à l'orientation des choix stratégiques de la collectivité.

Dans ce rapport, à partir des données de la situation sanitaire de la France, les analyses et propositions du HCSP s'organisent autour de trois axes :
– comment permettre la réduction des inégalités de santé,
– comment mettre en œuvre la meilleure allocation des ressources possible,

– comment, avec un objectif essentiel de démocratie sanitaire, mettre au cœur de notre système de soins, l'usager, la personne, le malade, pour mieux répondre à son besoin d'information et à sa place décisionnelle dans le processus de prise en charge.

C'est cette démarche qui a tenu lieu de fil conducteur à la « politique de santé » présentée lors de la Conférence nationale de santé à Strasbourg en février 2001.

Au cœur même de cette politique, la loi « droits des malades et qualité du système de santé », adoptée en première lecture au Parlement il y a quelques semaines, est venue apporter des réponses aux revendications légitimes exprimées par les Français au cours des États généraux de la santé en 1998, plus d'écoute, plus de participation, plus de prévention, plus d'accompagnement.

La reconnaissance des droits des malades est une première étape. Elle n'est cependant pas une fin en soi : elle ne peut prétendre, seule, à corriger les faiblesses de notre système, en particulier les inégalités de santé. La mise en œuvre de ces droits n'est réalisable que si les professionnels de santé s'engagent résolument dans ce choix du savoir partagé.

La reconnaissance de ces droits avec l'aval des citoyens, mais aussi celui des professionnels de la santé, permettra de construire cette démocratie sanitaire où chacun doit disposer des mêmes chances en matière de prévention et d'accès aux soins, où la personne malade est mise en situation de comprendre et de décider ses choix en matière de santé.

Notre politique dans ce domaine doit rester soucieuse du respect de la liberté de comportement de chacun, dès lors que ce choix est librement consenti, et qu'il ne comporte pas de risque pour autrui. Le risque choisi est un élément du choix de vie de chacun de nous. Nous devons savoir l'éclairer et le respecter. Ce travail de *pédagogie du risque* est aujourd'hui une composante très importante du travail de chaque professionnel de santé.

Dans cette évolution indispensable de notre système, pourtant déjà l'un des plus performants au monde sinon le plus performant, la question de la décision médicale est plus que jamais posée : qui décide, sur la base de quel objectif, avec quel risque immédiat et futur ?

Avec le développement des techniques et des progrès médicaux, jamais les questions d'éthique clinique n'ont semblé si nombreuses, si complexes, si pressantes. Elles supposent un dialogue permanent entre les professionnels de santé, les

malades, les représentants de la société civile comme le mettent en avant aujourd'hui les questions de responsabilité autour du handicap, ou des accidents iatrogènes, ou, et de plus en plus, du développement de la médecine prédictive.

En ce sens, les conclusions et les recommandations du HCSP prennent bien en compte les enjeux de l'avenir : mieux informer, rétablir la confiance, clarifier les responsabilités.

Il y a tout juste 100 ans, celle que l'on a appelé la grande loi de santé publique de février 1902 a jeté les bases d'une démarche nouvelle de santé publique qui a traversé le siècle.

Il nous faut aujourd'hui, en ce début du XXIe siècle répondre aux nouveaux enjeux dont les objectifs sont désormais inscrits dans une nouvelle loi, et qu'il nous faut savoir mettre en œuvre ensemble.

Cette loi permettra d'associer les citoyens et les élus à la procédure d'élaboration de la politique de santé tant au niveau national que régional.

Désormais, un débat spécifique sur les perspectives du Gouvernement en matière de politique de santé aura lieu chaque année alors qu'actuellement c'est dans le seul cadre de la loi de financement de la sécurité sociale que la politique de santé du Gouvernement est discutée.

À l'appui de ce débat, un rapport sera préparé par le Gouvernement et sera préalablement soumis à une Conférence nationale de santé renouvelée.

Dans ce processus de réflexion et d'évaluation, source d'idées nouvelles renforçant la démarche de démocratie sanitaire, le Haut Comité de la santé publique a su, tout au long de ces dix années, contribuer par son rôle d'expertise et de conseil à la décision politique en matière de santé.

Pour la qualité de son travail et de son engagement, dont témoigne à nouveau ce rapport sur la santé en France, je voudrais lui signifier tous mes remerciements et ma reconnaissance.

Bernard Kouchner
Ministre délégué à la Santé

S O M M A I R E

	Préface	**7**
	Avant-propos	**13**
Avis sur les orientations stratégiques	Des résultats d'ensemble très positifs, qui rendent d'autant moins acceptables certaines situations	20
	Enjeux d'une politique de santé : objectifs à moyen terme	25
Le paradoxe français	Enjeux d'une politique de santé : objectifs à court terme	34
Première partie **Les données de résultats**	Composition du groupe de travail	48
	Introduction	49
	Synthèse et enjeux	52
	Éléments de méthode	62
	Les jeunes de moins de 15 ans	70
	Les personnes de 15 à 44 ans	93
	Les personnes de 45 à 74 ans	115
	Les personnes âgées de 75 ans et plus	139
	Annexe	160
Deuxième partie **Les inégalités et disparités de santé en France**	Composition du groupe de travail	164
	Introduction	165
	Les inégalités sociales de santé	167
	Les inégalités spatiales de santé	181
	Les inégalités socio-spatiales de santé	200
	Comprendre et lutter contre les inégalités sociales de santé	203
	Les politiques publiques de lutte contre les inégalités de santé	228
	Synthèse et recommandations	240
Troisième partie **L'affectation des ressources dans le système de santé**	Composition du groupe de travail	246
	Introduction	247
	Les ressources du système de santé : le constat	249
	Comment sont déterminées et affectées les ressources ?	262
	Discussion	279
	Recommandations	286

Quatrième partie **L'usager, acteur du système de santé**	Composition du groupe de travail	296
	Introduction	297
	Participer à l'élaboration de la politique de santé	309
	Intégrer les usagers au fonctionnement des institutions	321
	Équilibrer la relation soigné/soignant	334
	Recommandations	347
Cinquième partie **Analyse critique et prospective de l'organisation du système de santé**	Composition du groupe de travail	352
	Introduction	353
	Le fonctionnement actuel du système de santé est-il fondé sur des priorités de santé et la prise en compte des besoins de la population ?	354
	L'organisation du système de santé est-elle stratégiquement et fonctionnellement cohérente ?	359
	La prise en compte des questions de santé s'inscrit-elle dans des processus démocratiques et participatifs ?	367
	L'organisation du système de santé est-elle adaptée aux enjeux de santé futurs ?	373
	Remerciements	381
	Bibliographie	383
	Table des sigles	393
	Table des tableaux	397
	Table des figures	399
	Table des hors-texte	401
	Table des matières	403

Avant-propos

Depuis sa création, en 1991, le Haut Comité de la santé publique établit tous les trois ans, dans le cadre de son rapport « La Santé en France », un bilan critique de la situation sanitaire et expose ses analyses sur l'évolution de notre système de santé. Les précédents rapports ont été publiés en 1994 et 1998.

Le rapport 2002, dans sa conception, doit beaucoup à Gilles Brücker, vice-président du HCSP pendant la plus grande partie de ce travail, ainsi qu'à la réflexion initiale du groupe d'orientation animé par Yves Charpak. Il s'organise en cinq parties, qui ont été élaborées par les cinq groupes de travail mis en place par le Haut Comité. La première partie expose les données de résultats. Les parties suivantes approfondissent des aspects d'une importance particulière pour l'amélioration du système de santé français : les inégalités de santé, l'affectation des ressources, et la place de l'usager. Enfin, une dernière partie propose une réflexion prospective sur l'organisation du système de santé français.

Pour ce rapport, qui marque les dix ans de son existence, le Haut Comité a complété le travail d'analyse par l'élaboration d'un avis qui, sur la base du bilan relativement paradoxal de notre système de santé, expose les enjeux à venir, et les objectifs qui s'y attachent. Cet avis donne aussi les orientations qu'il apparaît nécessaire de mettre en œuvre à court terme pour déclencher et entretenir une dynamique d'évolution et de transformation.

Le bilan des données de résultats sur l'état de santé des Français proposé dans ce troisième rapport diffère sensiblement de ceux réalisés précédemment.

Le premier rapport, en 1994, avait établi les points forts et les points faibles du système de santé et dégagé des objectifs de santé publique. Le Haut Comité inaugurait ainsi en France une réflexion structurée sur l'élaboration de la politique de santé.

Le rapport de 1998 décrivait et analysait l'évolution des indicateurs, principalement sur la base des données de mortalité.

Pour le présent rapport, ces données de mortalité ont été mises en perspective avec trois autres sources de données. Celles-ci apportent un éclairage sur la morbidité des ménages et l'utilisation du système de soins, notamment à partir des prescriptions de la médecine de ville et des résultats fournis par le PMSI, système d'information national sur l'hospitalisation.

Enfin, le choix a été fait de privilégier une approche en quatre classes d'âge, de manière à ouvrir les analyses sur des politiques ciblées. Le découpage des classes a été adapté à la réalité sociale et au recul progressif du vieillissement biologique.

La France a, parmi les pays européens, la meilleure espérance de vie à 65 ans. Cependant, l'écart d'espérance de vie entre les hommes et les femmes demeure important, les inégalités d'espérance de vie entre zones géographiques restent préoccupantes, et les inégalités sociales de santé doivent continuer à mobiliser notre attention.

La réduction des inégalités de santé et la lutte contre la mortalité prématurée, survenant avant 65 ans, restent des objectifs d'amélioration majeurs de notre système de santé. Cette amélioration passe indubitablement par un renforcement des actions de prévention, en amont des soins curatifs. Le rapport approfondit aussi les conditions d'efficacité des actions de prévention et d'éducation pour la santé, en proposant de mieux intégrer les déterminants psycho-sociaux dans les modèles d'analyse des comportements de santé.

Le Haut Comité constate l'importance des ressources consacrées au système de santé, mais s'interroge sur la complexité des affectations comptables, sur l'absence de relation claire entre les financements et la politique de santé, sur la nécessité d'intégrer les objectifs de santé publique dans une perspective de financements pluriannuels. Les inégalités territoriales de répartition de l'offre de soins persistent et l'évolution démographique des professions de santé nécessite des mesures d'anticipation pour réagir à la diminution prévue des effectifs. Le rapport fait un ensemble de propositions dans les différents domaines concernant l'ensemble de l'affectation des ressources.

La place de l'usager dans le système de santé et sa représentation dans le fonctionnement des institutions vont être renforcées par le projet de loi sur le droit des malades et la qualité du système de santé, en cours de discussion au Parlement. L'information donnée au patient, et l'association plus forte de ce dernier

aux décisions le concernant, peuvent faire évoluer la relation médecin-malade et les responsabilités des deux acteurs. Le rapport envisage les modalités d'implication des citoyens dans l'élaboration des décisions de santé publique, et analyse les conditions d'évolution vers une plus grande « démocratie sanitaire ». L'information du public sur la santé, sur le système de santé et ses performances, joue dans ce domaine un rôle essentiel.

Une dernière partie, d'analyse critique et prospective, développe des interrogations sur le système de santé en distinguant chaque fois la description de la situation actuelle et l'analyse. Sont notamment abordés : la prise en compte des besoins de la population et des priorités de santé dans le fonctionnement du système, la cohérence de son organisation, son degré de démocratie, son adaptation aux enjeux actuels et futurs.

Depuis le premier rapport triennal du Haut Comité de la santé publique, de nombreuses avancées législatives, réglementaires et organisationnelles ont contribué à améliorer les points faibles du système de santé français qui avaient été mis en exergue : amélioration de la cohérence à l'échelon régional et mise en place des programmes régionaux de santé ; développement du débat sur les priorités de santé dans les conférences régionales et nationale de santé, et au travers des états généraux de la santé ; renforcement de la qualité des soins ; amélioration de l'accès aux soins par la CMU ; lutte contre la douleur ; développement des réseaux, des programmes de dépistage de certains cancers…

Cependant, l'organisation du système de santé reste en bien des points complexe, peu coordonnée, mal connue du public et parfois même de certains acteurs de santé. La persistance d'une mortalité prématurée excessive, d'importantes inégalités de santé, la nécessité de faire face à de nouveaux enjeux, en particulier le vieillissement de la population, doivent conduire à améliorer les stratégies de santé publique.

Un système de santé doit en permanence s'améliorer, et son adaptabilité est l'une de ses qualités premières. L'avis formulé par le Haut Comité dans le cadre de ce troisième rapport triennal développe précisément un ensemble de propositions susceptibles d'accroître à court terme la capacité d'évolution du système de santé français.

Roland Sambuc
Vice-président

Le paradoxe français

Le texte de cet avis a été préparé par

Rapporteur Bertrand Garros, président du Comité national de prévention

Roland Sambuc, vice-président du Haut Comité de la santé publique
Marc Duriez, secrétariat général du HCSP
Anne-Carole Bensadon, Direction générale de la santé
William Dab, Direction générale de la santé
Isabelle Durand-Zaleski, HCSP
Francis Giraud, HCSP
Geneviève Guérin, secrétariat général du HCSP
Pierre Guillet, HCSP
Jacques Lebas, HCSP
René Roué, HCSP
Simone Sandier, HCSP
Anne Tallec, HCSP

Depuis sa création, le Haut Comité de la santé publique a terminé chacune de ses mandatures par un rapport sur l'état de santé. Le premier d'entre eux, paru en 1994, a notablement contribué à développer la culture et la démarche de santé publique en France. Il a permis aux différents acteurs du système de santé de s'approprier les concepts d'objectifs et de priorités de santé, ou encore de se familiariser avec des notions comme la mortalité prématurée ou la mortalité évitable.

Le deuxième rapport, publié en 1998, a permis de situer l'apport du HCSP dans une véritable perspective évaluative, en mesurant le chemin parcouru d'une mandature à l'autre, tant sur le plan des indicateurs de santé que des évolutions du système de santé intervenues au cours de cette période.

Pour ce troisième rapport, le Haut Comité a voulu s'inscrire autant dans cette continuité que dans le changement. Continuité dans l'état des lieux, le bilan, changement dans la présentation et la mise en valeur de la position du HCSP.

La réalisation de l'état des lieux a été confiée à cinq groupes de travail, respectivement consacrés aux données de résultats, aux inégalités et disparités de santé, à l'allocation des ressources dans le système de santé, à l'usager acteur du système de santé et enfin à l'analyse critique et prospective de l'organisation du système de santé. Ces groupes ont associé des membres du HCSP et des personnalités extérieures. Tous ces travaux ont débouché sur des séries de propositions thématiques. Ils ont été débattus au cours de plusieurs séances plénières du HCSP.

Mais le Haut Comité a également pris acte des nombreux autres rapports publiés récemment sur des thématiques identiques ou

proches, par exemple sur la rénovation des soins de ville, pour citer l'un des rapports les plus récents. Il a également été conduit à intégrer dans ses réflexions le projet de loi relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé actuellement soumis au Parlement après plusieurs années de préparation, ainsi que le projet de loi sur le financement de la sécurité sociale (PLFSS) pour l'année 2002. Les membres du HCSP ont donc souhaité apporter une contribution positive et complémentaire aux bilans établis à son initiative par les cinq groupes de travail comme aux débats en cours.

Cet avis n'est ni une conclusion, ni une synthèse de ces rapports. Après un rappel des constats sur les différents aspects de la situation actuelle, il présente les enjeux et les objectifs de la politique de santé tels que les perçoivent les membres du HCSP dans le cadre d'une vision transversale et élargie. Les propositions formulées par le HCSP dans ce cadre s'inscrivent dans une double perspective temporelle : à moyen mais aussi court terme, même si dans ce dernier cas elles ont pour la plupart un caractère pérenne. Si des objectifs de référence ayant une certaine stabilité sont indispensables pour mener à bien une politique de santé, le Haut Comité est également convaincu qu'il est possible de mettre en œuvre rapidement des mesures pour faire évoluer la situation. Il est en effet nécessaire de préparer le terrain pour faciliter les réformes qui ne manqueront pas de se produire, même si elles sont actuellement encore quelque peu virtuelles. Aujourd'hui, alors que des interrogations sur l'avenir de notre système de santé se font de plus en plus insistantes et que le catastrophisme envahit parfois les discours, il n'est pas inutile de rappeler qu'il est possible d'agir sans plus attendre.

Des résultats d'ensemble très positifs, qui rendent d'autant moins acceptables certaines situations

De bons indicateurs de santé globaux

Avec 78 ans d'espérance de vie à la naissance, les Français (hommes et femmes réunis) n'ont pas la durée moyenne de vie la plus longue, mais ils se placent loin devant les habitants de très nombreux pays au développement comparable dans le monde. Dans l'Union européenne, la France occupe globalement la quatrième

position, les meilleurs résultats dans ce domaine étant ceux de la Suède.

La mortalité infantile atteint aujourd'hui dans notre pays un niveau très bas, notamment en raison d'un recul impressionnant de la mort subite du nourrisson. Aujourd'hui, sur 1 000 enfants qui naissent en France, environ 995 fêteront leur premier anniversaire et 5 décéderont avant cette date, en général au cours des tout premiers jours de vie.

De la même manière, l'espérance de vie à 65 ans, c'est-à-dire le nombre d'années que peuvent encore espérer vivre les personnes fêtant leur 65e anniversaire, est désormais très élevée, plus de 16 ans pour les hommes et 20 ans pour les femmes. Les valeurs constatées en France constituent des records dans l'Union européenne, tant pour les hommes que pour les femmes.

Parmi les autres bons ou très bons indicateurs de santé, on peut également citer le taux de mortalité cardio-vasculaire, de loin le plus bas de ceux observés dans l'Union européenne.

Des évolutions positives

Au cours des dernières années, de nombreuses évolutions positives ont été enregistrées en matière d'état de santé ou de fonctionnement du système de santé.

La baisse de la consommation d'alcool s'est poursuivie, même si de nouveaux comportements à risque apparaissent chez les jeunes. La mortalité cardio-vasculaire a continué à diminuer sous l'effet de la prévention de facteurs de risques et des progrès thérapeutiques, médicaux ou chirurgicaux. La mortalité liée aux chutes, en particulier chez les personnes âgées, a elle aussi diminué. Enfin, la généralisation des trithérapies est à l'origine d'une réduction importante de la mortalité due au sida.

La diffusion massive de la chirurgie de la cataracte, l'implantation de plus en plus fréquente de prothèses, ou encore le développement de l'anesthésie péridurale lors des accouchements ont amélioré de façon notable la qualité de vie des patients. Enfin, la mise en œuvre prochaine de la généralisation du dépistage de plusieurs cancers contribuera à de nouvelles avancées, si du moins le taux de participation à ces campagnes est élevé et si la qualité des dépistages est suffisante pour en éviter le plus possible les effets délétères.

Parallèlement à ces progrès médicaux, des améliorations significatives du fonctionnement du système de soins sont intervenues dernièrement. La lutte contre l'exclusion et les possibilités d'accès

aux soins ont été renforcées avec l'introduction de la couverture maladie universelle (CMU). Par ailleurs, les États généraux de la santé ont contribué de façon substantielle à promouvoir la démocratie sanitaire, tout comme prochainement la loi sur les droits des malades et la qualité du système de santé.

Un effort financier conséquent comparativement au produit intérieur brut

En 2000, les Français ont dépensé plus de 140 milliards d'euros (environ 923 milliards de francs) pour leur santé. Ce montant correspond à 10 % du produit intérieur brut. La France figurait en 1998 au 4e rang des pays de l'OCDE pour la part du produit intérieur brut consacrée à la santé. Toutefois, si l'on compare non plus le poids des dépenses de santé avec à la richesse nationale, mais avec la dépense par habitant, la France occupait en 1998 un rang moyen, le 11e rang parmi les pays de l'OCDE.

Au cours des dernières années (1995-2000), les dépenses de santé ont augmenté, hors inflation, en moyenne d'environ 1,5 % par an, mais plus fortement en fin qu'en début de période. L'Objectif national des dépenses d'assurance maladie (Ondam) est régulièrement dépassé. Dans les faits, il est donc difficile de parler aujourd'hui d'une limitation *a priori* des dépenses de santé. Néanmoins, en raison de quotas d'activité souvent liés à la qualité des pratiques, des tensions peuvent exister pour certaines catégories de soins, par exemple pour les infirmiers ou les kinésithérapeutes, ou à certaines périodes de l'année, notamment durant les vacances ou en fin d'année.

Des situations paradoxales

Face aux résultats excellents qui ont été mentionnés et aux moyens relativement importants dévolus à la santé, certaines situations apparaissent paradoxales et pour la plupart d'entre elles singulièrement inacceptables. Si la France enregistre la meilleure espérance de vie à 65 ans parmi les pays de l'Union européenne, c'est aussi le pays, avec le Portugal, où la mortalité avant 65 ans réduit le plus l'espérance de vie à la naissance. Chez les hommes, si aucun décès ne se produisait avant 65 ans, l'espérance de vie à la naissance dépasserait de 7 ans la valeur actuelle. Cette mortalité avant 65 ans, qualifiée de « prématurée », est largement due à des causes relevant moins des soins curatifs que d'interventions en amont : consommation excessive de tabac et d'alcool, accidents de la circulation, suicides, sida…

Cette forte mortalité prématurée s'accompagne également d'inégalités de santé marquées entre sexes, catégories sociales ou régions. Des travaux de recherche récents ont montré que les écarts observés en France dans ce cadre étaient plutôt supé-

rieurs à ceux observés dans les pays européens comparables et disposant de données. L'écart d'espérance de vie entre hommes et femmes est ainsi aujourd'hui de 7,5 ans, et l'écart d'espérance de vie masculine à 35 ans entre les cadres et professions libérales et les ouvriers non qualifiés dépasse 6 ans. Sur un plan géographique, les inégalités de santé sont également marquées entre régions, mais aussi entre départements ou entre niveaux géographiques plus fins, comme les cantons ou les bassins d'emploi. À l'heure actuelle, les hommes du Nord-Pas-de-Calais ont une espérance de vie à la naissance d'un peu plus de 71 ans. Or cette valeur était déjà atteinte par les hommes de Midi-Pyrénées il y a vingt ans (leur espérance de vie aujourd'hui est d'environ 76 ans).

Malgré une forte densité médicale et un recours au système de soins très important, la France se caractérise également par des taux de couverture vaccinale souvent peu satisfaisants, par exemple en matière de rougeole-oreillons-rubéole. Le taux d'interruption volontaire de grossesse (IVG) est également élevé, témoignant d'une pratique insuffisante de la contraception parmi les méthodes disponibles pour maîtriser la fécondité.

On observe également d'autres situations paradoxales. La France est ainsi l'un des pays d'Europe où la résistance des bactéries aux antibiotiques est l'une des plus marquées. Cette situation insatisfaisante sur le plan de la qualité des soins résulte d'un recours parfois inapproprié aux antibiotiques. Or, pour vaincre ces phénomènes de résistance, il est nécessaire de recourir à des médicaments de plus en plus puissants et onéreux. Outre l'impact sur le montant des dépenses de soins, il s'agit avant tout d'une dimension préjudiciable pour la santé, dans la mesure où elle augmente le risque de se retrouver en échec thérapeutique.

Les conditions de fonctionnement du système de soins aboutissent également à des faits surprenants. C'est ainsi qu'en matière d'accueil des urgences, les services hospitaliers se retrouvent régulièrement saturés alors même que la densité de médecins libéraux est forte, au moins en milieu urbain. Or de très nombreux patients pris en charge en urgence par l'hôpital pourraient l'être sans aucun inconvénient pour leur sécurité par le secteur ambulatoire.

Des stratégies et des modalités d'organisation devenues inadaptées

Les bons résultats, comme les situations paradoxales qui viennent d'être rapidement évoquées, s'expliquent en grande partie par les stratégies suivies en France pour améliorer la santé de la population.

Depuis l'après-guerre, les soins sont considérés par l'ensemble des Français, décideurs, professionnels, patients, comme le déterminant majeur de la santé. Renforcer l'offre de soins, améliorer son accessibilité, en particulier en réduisant les obstacles financiers, ont donc été perçus comme les piliers de toute politique de santé. Il aura fallu l'arrivée du sida pour prendre à nouveau conscience de l'importance des autres déterminants et des autres stratégies d'actions. Autrement dit, pendant très longtemps, et sans doute trop encore aujourd'hui malgré des évolutions indiscutables, la politique de santé en France a plus été une politique de promotion de l'accès aux soins qu'une politique de promotion de la santé. Il est donc assez logique que les meilleurs résultats aient été obtenus pour les pathologies qui répondent le mieux aux soins (par exemple : maladies cardio-vasculaires) et les moins bons pour les problèmes de santé où les possibilités thérapeutiques sont moindres (par exemple : cirrhose du foie, cancer du poumon, des voies aérodigestives supérieures). C'est de ce décalage entre les déterminants de santé et le caractère réducteur des stratégies mises en œuvre, trop exclusivement axées sur les soins, que résultent sans doute en partie les fortes inégalités de santé observées en France et le niveau élevé de la mortalité prématurée.

Cette inadaptation des stratégies suivies par rapport à la réalité épidémiologique se double d'une inadaptation de nos modalités de financement du système de santé. En effet, ces modalités sont toujours dominées par la règle de l'annualité budgétaire, qui revient à remettre les compteurs à zéro chaque année. Or, avec la transition épidémiologique, la situation n'est plus dominée par les pathologies infectieuses de type épidémique frappant les populations sur de courtes durées, avec des résultats positifs ou négatifs très rapides. Aujourd'hui, les problèmes de santé sont dominés par les maladies chroniques qui mettent des années à se constituer et à évoluer, de telle sorte que l'on peut être malade, même gravement, et pourtant assez autonome durant de très nombreuses années. Autrement dit, les modalités de gestion du risque reposent toujours sur la notion de risque court, qui ne correspond plus que rarement à la réalité d'aujourd'hui. Le principe d'un équilibre annuel, ou d'un objectif annuel des dépenses d'assurance maladie, relève donc plus d'une pensée virtuelle que d'une réalité concrète. En raison de ce principe de

l'annualité, on a raison de parler de logique comptable, puisque les modalités de gestion suivies ne correspondent pas à la dynamique pluriannuelle des problèmes de santé.

On ne peut pas enfin évoquer l'inadaptation des modes d'organisation du système de santé sans mentionner l'extraordinaire complexité et la segmentation de notre dispositif. Au fil des réformes, les structures se sont ajoutées les unes aux autres sans que les nouvelles remplacent véritablement les précédentes. La répartition des compétences s'est ainsi complexifiée. La logique hiérarchique, verticale, « jacobine » n'a pas disparu avec la décentralisation. Elle a été complétée par une logique plus horizontale et plus contractuelle, mais qui favorise les chevauchements et l'intrication des compétences avec pour corollaire la multiplication des comités de « pilotage », de « concertation », etc. Si l'État n'a plus dans certains secteurs tout à fait les mêmes pouvoirs et le même rôle qu'avant la décentralisation, les collectivités locales ne se retrouvent pas pour autant dans la même situation de responsabilité que leurs homologues d'autres pays européens. Ce processus à la française, certes tout en subtilité, se traduit aujourd'hui par une relative opacité et une perte d'efficience importante. Ni les professionnels, ni la population ne s'y retrouvent plus. Par ailleurs, alors même que les ressources humaines risquent de diminuer, il faut consacrer de plus en plus de temps à se coordonner et à coordonner des dispositifs plus nombreux, qui fleurissent au gré des institutions ou des réformes.

Enjeux d'une politique de santé : objectifs à moyen terme

Faire face au vieillissement de la population et à l'accroissement de la longévité

En France, comme dans l'ensemble des pays développés, la part des personnes âgées de plus de 65 ans dans la population s'est accrue fortement. De 13,5 % au recensement de 1975, elle est passée à 16,5 % à celui de 1999. D'abord due à la baisse de la fécondité, cette évolution résulte aujourd'hui de l'allongement de la durée de la vie. Elle a donc d'abord une dimension très positive.

Toutefois, l'importance accrue de la population très âgée conduit à s'interroger sur la nature et l'ampleur des besoins à satisfaire en matière de soins ou de prise en charge de la dépendance. Les

« pessimistes » considèrent que l'accroissement du nombre de personnes âgées aura un effet quasi mécanique sur l'augmentation des besoins. Les « optimistes » récusent ce parallélisme en soulignant les progrès de l'espérance de vie sans incapacité.

Si le nombre des personnes âgées dépendantes n'augmente pas aussi vite que celui des personnes âgées, c'est notamment en raison de l'efficacité thérapeutique de la prise en charge de certaines maladies chroniques, en particulier cardio-vasculaires. Entre les traitements médicaux et chirurgicaux, il est par exemple possible aujourd'hui de vivre longtemps et de façon très autonome avec une insuffisance cardiaque grave. Toutefois, l'absence de dépendance ne signifie pas l'absence de soins. La survie des malades chroniques permise par les innovations thérapeutiques implique en effet un suivi qui se doit d'être adapté, en particulier pour prévenir l'apparition d'une dépendance. Autrement dit, faire face au vieillissement de la population, c'est d'abord, et dans l'intérêt de tous, prévenir ou retarder les risques liés à l'accroissement de la longévité : survenue d'une maladie chronique ou entrée en dépendance. Permettre au plus grand nombre de Français de vieillir en bonne santé repose donc sur des actions de prévention conduites tout au long de la vie, y compris au cours de la vieillesse.

Mais la survenue plus ou moins progressive d'une dépendance incite à reconsidérer l'importance des interventions à réaliser en aval des soins, en termes d'assistance, d'accompagnement, de soutien. Sous l'effet du vieillissement de la population, la prise en compte des conséquences des maladies devient ainsi une préoccupation de toute politique de santé au moins aussi importante que la prise en charge thérapeutique des maladies. Elle implique des approches nouvelles s'inscrivant dans un *continuum* et une globalité que ne permettent pas les modalités d'organisation du système de santé. Il faut réduire la segmentation institutionnelle entre le « social » et le « sanitaire », qui est très préjudiciable à la qualité des prises en charge des personnes âgées. Par ailleurs, l'âge ne doit pas constituer un critère d'orientation *a priori* vers tel ou tel dispositif ou au contraire un critère d'exclusion dans l'accès aux soins. Moins de segmentation faciliterait également la coordination des interventions et des institutions, tant au niveau local que national.

Le vieillissement de la population introduit également de nouvelles problématiques sociales ou en renforce le poids. Les débats correspondants dépassent très largement le champ de la santé, mais le concernent aussi fortement. Ils portent sur la mise

en œuvre de nouvelles formes de solidarité entre générations, aussi bien de façon collective, dans le cadre du financement de la protection sociale, qu'à l'échelle des solidarités de proximité, familiales, sociales ou géographiques. Le respect du droit des personnes, du droit des patients prend une résonance nouvelle, de même que toutes les questions éthiques posées par la fin de vie.

Réduire la mortalité prématurée et les inégalités de santé

Mortalité prématurée et inégalités de santé demeurent importantes en France, comme cela vient d'être souligné. Cette situation n'est naturellement pas tolérable. Il est donc évident qu'un des objectifs majeurs de toute politique de santé en France doit être de réduire la mortalité prématurée et les inégalités de santé. Au demeurant, l'accent mis sur le développement des stratégies curatives a occulté l'importance des autres stratégies efficaces pour éviter l'apparition des problèmes de santé.

Quand on est malade, la qualité et l'accessibilité du système de soins constituent des éléments primordiaux. Il est donc normal de tout faire pour favoriser ces deux dimensions. Malheureusement, dans certains cas, le système de soins n'offre que des possibilités d'actions limitées, sans réelle possibilité de guérison. S'il est important d'être bien pris en charge quand on est atteint d'un diabète de type II, il est évident qu'il est préférable d'éviter cette maladie dont l'apparition est très liée à des problèmes de surcharge pondérale. Or la fréquence de l'obésité est plus élevée dans les catégories sociales défavorisées. On voit donc sur cet exemple que la stratégie la plus efficace pour réduire les inégalités de santé ne consiste pas seulement à agir sur l'accès aux soins, mais à intervenir plus en amont sur les déterminants à l'origine des problèmes de santé considérés. Pour s'en convaincre, il suffit d'observer que le renforcement considérable de l'offre de soins et de son accessibilité au cours des vingt-cinq dernières années n'a pas réduit de manière significative les inégalités de santé. Aujourd'hui, il est du reste très vraisemblable que les inégalités sociales ou géographiques en matière d'accès à la prévention sont plus importantes qu'en matière d'accès aux soins, compte tenu de toutes les mesures mises en œuvre dans ce dernier domaine. D'une manière générale, les facteurs d'environnement, les conditions de travail, le cadre de vie constituent des déterminants collectifs de la santé encore insuffisamment pris en compte dans une perspective de promotion de la santé.

Il convient également de ne pas oublier le rôle majeur joué par la consommation de tabac et la consommation excessive d'alcool,

aussi bien dans l'importance de la mortalité prématurée que dans celle des inégalités de santé sociales ou géographiques. Réduire la consommation de tabac et d'alcool constitue un levier puissant de réduction de la mortalité avant 65 ans et des inégalités de santé. Mais une politique volontariste dans ce domaine, pour ne pas être simpliste ou réductrice, doit avoir pour base une compréhension approfondie des phénomènes conduisant certains groupes sociaux à être plus consommateurs de ces produits que d'autres. Il est également nécessaire d'analyser les attentes sociales dans ce domaine.

D'une manière générale, la réflexion en matière d'inégalités de santé devrait porter sur les représentations de la santé et de ses déterminants afin d'aboutir à des politiques plus opérationnelles et plus rationnelles d'un point de vue épidémiologique. Certains déterminants sont à prendre davantage en considération : appartenance culturelle, niveau d'intégration sociale, appartenance à un réseau social, adaptation aux nouveaux modes de vie. Par ailleurs, la prise en compte des phénomènes liés à la précarisation doit intégrer des dimensions spécifiques (relégation de la santé à un rang secondaire, recours tardif aux soins, obstacles culturels, distance vis-à-vis des structures de soins et des professionnels, manque de formation des professionnels, etc.).

Réagir à l'évolution démographique des professionnels de santé

Depuis plusieurs mois, l'évolution du nombre de médecins dans les dix ou vingt prochaines années est au cœur de nombreuses préoccupations. Comme pour le vieillissement de la population, certains discours sont très alarmistes et font état d'une pénurie de médecins à brève échéance, voire dès maintenant. Il est indispensable de rappeler plusieurs faits objectifs et paradoxaux :
– jamais le nombre global de médecins n'a été aussi élevé dans notre pays,
– la densité de médecins est plus importante en France que dans certains pays économiquement comparables.
Pourtant :
– des postes hospitaliers ne sont pas pourvus, et les hôpitaux doivent faire appel à des médecins étrangers, notamment dans les services d'urgence,
– dans certaines spécialités, aussi bien en milieu hospitalier qu'ambulatoire, une impression de pénurie est ressentie, notamment à travers les délais nécessaires pour obtenir un rendez-vous,
– dans certaines zones, en milieu rural comme en milieu urbain, les départs de médecins, généralistes en particulier, ne sont pas remplacés, au moins à l'identique.

Enfin :
– le nombre global de médecins devrait effectivement diminuer d'ici une dizaine d'années,
– le problème démographique ne concerne pas que les médecins, mais touche aussi les autres professionnels de santé et plus globalement l'ensemble de la population active dans la mesure où les départs à la retraite seront dans les prochaines années beaucoup plus importants que les arrivées sur le marché du travail.

Il est donc clair qu'il n'y a pas aujourd'hui de pénurie globale, mais que déjà se posent des problèmes d'ajustement par spécialité, lieu d'implantation ou type d'exercice. Il faut utiliser les tensions qui peuvent se produire aujourd'hui pour imaginer les solutions qu'il faudra sans doute appliquer à une plus grande échelle demain. L'enjeu à court terme consiste donc à déterminer les conditions d'adaptation de l'offre médicale, tant en quantité qu'en qualité, pour répondre à l'accroissement et à la diversification de la demande ainsi qu'aux impacts de l'innovation médicale.

Dans tous les cas, il faudra prévoir des révisions à la hausse du *numerus clausus*, en n'oubliant pas de tenir compte de la réactivité relative des dispositifs de formation résultant du temps de formation des médecins. Il est vraisemblable qu'il faudra associer différentes solutions, par exemple dans le cadre d'une nouvelle répartition des tâches entre médecins et non-médecins, généralistes et spécialistes. Dans cette perspective, tous les gains de productivité résultant d'une meilleure organisation institutionnelle seront également déterminants. Une diminution du nombre des réunions grâce à une simplification des dispositifs permettrait par exemple de récupérer déjà de nombreuses heures de temps médical et paramédical.

De la même manière, une utilisation plus efficace des ressources humaines nécessitera davantage de souplesse entre les différents statuts professionnels, sinon au niveau des personnes, du moins entre les structures, permettant une mutualisation des postes, sans nuire à l'intérêt des personnels.

Il faudra également veiller à ce que l'évolution démographique n'introduise pas de nouvelles inégalités géographiques, soit entre milieux urbain et rural, soit entre quartiers des grandes agglomérations.

Toutes les mesures prises devront être accompagnées d'une information de la population et d'une explication sur la nécessité

d'adopter de nouveaux comportements. En effet, l'une des meilleures manières de faire face à la diminution relative du nombre de médecins est de favoriser des recours aux soins les plus appropriés possibles sur le plan médical grâce à une véritable éducation thérapeutique des patients, tout en permettant de rémunérer correctement les professionnels.

En d'autres termes, à condition d'anticiper largement ses effets potentiels et de décider d'un *numerus clausus* pertinent, l'évolution prévisible du nombre de médecins dans les années à venir doit être perçue moins comme une fatalité que comme une incitation à améliorer l'efficacité et la qualité de notre offre de soins.

Prendre en compte les dynamiques territoriales

Le niveau régional a pris depuis quelques années un rôle de plus en plus important dans la régulation du système de santé français. De nombreuses institutions régionales ont été créées avec pour objectif la recherche d'une plus grande efficacité des mécanismes d'allocation des ressources. La prise en compte des priorités de santé, dégagées par les conférences régionales à partir de l'analyse des besoins spécifiques de chaque région, a été affirmée notamment dans le cadre des orientations définies par les ARH et les Urcam. Il n'en demeure pas moins que chacune de ces institutions réagit et émet des propositions avec sa logique propre.

Le fonctionnement actuel s'inscrit difficilement dans les enjeux de santé publique dont l'importance apparaît de plus en plus clairement :
– en premier lieu, une conception globale de la santé impliquant un *continuum* des actions de prévention et des actions curatives fondé sur le concept d'évitabilité,
– ensuite, la nécessité d'une coordination des actions de prévention et de soins qui implique une coordination également des institutions régionales.

À cet égard, la prochaine création de conseils régionaux de santé devrait favoriser l'émergence d'une vision partagée de la coordination, mais sans apporter encore un véritable pouvoir de décision. Toutefois, aller plus loin suppose nécessairement un renforcement du contrôle démocratique par des assemblées élues, pour équilibrer les pouvoirs.

La région ne constitue pas le seul espace géographique où s'expriment actuellement des dynamiques territoriales. En effet, plusieurs lois récentes orientées vers l'aménagement du territoire favorisent le développement de coopérations entre les différentes

unités administratives de base de la France. C'est ainsi que des « pays », des « communautés de communes » se mettent en place, parfois très rapidement. Il s'agit sans doute là d'une véritable « révolution » silencieuse qui conduit à la nécessité de repositionner très fortement d'une part les communes, d'autre part les départements. Ces nouvelles entités géographiques seront les lieux de définition de politiques transversales. Les politiques et les programmes de santé doivent donc s'inscrire dans ces nouvelles dynamiques globales, comme celle de la politique de la ville. Elles ne pourront que favoriser la synergie entre les dispositifs et les acteurs sur le terrain, dans le cadre d'une prise en compte de l'ensemble des déterminants de la santé.

Améliorer la performance du système de santé

La France a été placée par l'Organisation mondiale de la santé au premier rang des pays du monde pour la performance de son système de santé. Le rappel de l'importance de la mortalité prématurée et des inégalités de santé dans notre pays met cependant bien en évidence la relative fragilité de ce classement et le fait qu'il existe encore pour le moins de grandes marges d'amélioration de la performance de notre système de santé.

La mesure de l'efficience pose cependant des problèmes d'indicateurs, de disponibilité des informations et de méthodes. Si l'on connaît en général les moyens affectés de manière globale selon les grands secteurs de production de soins, ces informations ne peuvent pas être mises en parallèle avec une estimation des besoins, ni avec des résultats en termes d'état de santé. Améliorer la performance du système de santé passe donc par une meilleure connaissance des stratégies employées, des ressources que nous y consacrons et des résultats obtenus. C'est notamment le cas aujourd'hui des différences constatées d'une région à l'autre. À quoi sont dus, par exemple, les écarts de mortalité ? Aujourd'hui, il n'existe pas de réponse claire à cette question, de telle sorte que l'on continue à n'agir que sur l'offre de soins, pour y remédier malgré des résultats peu concluants jusqu'à présent. Chaque région utilise-t-elle les moyens mis à sa disposition avec la même efficacité ? À vrai dire, personne n'en sait rien.

Il faudrait donc encourager le développement d'indicateurs de performance du système de santé pour comparer la performance des régions entre elles ou entre d'autres unités géographiques infrarégionales. Il serait utile de disposer d'analyses comparables à celles menées par l'Éducation nationale pour apprécier la performance de ses académies ou de ses établissements. Les indicateurs de résultats, par exemple le taux de réussite au bac,

sont désormais appréciés en tenant aussi compte de déterminants externes comme l'origine sociale des élèves. Des académies ou établissements ayant de moins bons résultats apparents sont en fait plus performants que d'autres plus prestigieux, si l'on considère les conditions sociales de la réussite scolaire.

Le même type d'approche pourrait être conduit pour mieux apprécier la performance du système de santé dans différentes régions ou entre zones géographiques infrarégionales. Pour comprendre pourquoi l'espérance de vie à la naissance varie géographiquement d'une façon aussi importante, il serait souhaitable de pouvoir distinguer avec plus de précision ce qui relève, dans ces différences, des déterminants sociaux, d'un manque de moyens ou d'une utilisation moins efficace des ressources disponibles localement. Les conclusions à tirer en termes de politiques de santé et d'affectation de moyens ne sont évidemment pas les mêmes selon l'appréciation portée sur chacun de ces aspects.

L'amélioration de la performance du système de santé repose également sur une évolution des pratiques professionnelles, mais aussi des comportements des patients. Les évolutions démographiques prévisibles, tant de la population générale que de celle des professionnels de santé, rendent ces changements inévitables. La recherche d'une plus grande qualité peut constituer l'élément commun aux aspirations des uns et des autres, y compris dans le cadre d'une plus grande qualité de vie professionnelle. L'utilité et le service médical rendu doivent être davantage recherchés et pris en compte autant par les patients que par les professionnels, mais aussi dans le cadre de l'allocation des ressources. Les consommations inutiles ou dangereuses devront être davantage évitées qu'aujourd'hui, mais l'accès aux innovations véritables devra pouvoir s'effectuer beaucoup plus rapidement et équitablement. La prise en charge de certains soins ou biens médicaux (dentaire, optique) devra également être clairement améliorée.

D'une manière générale, la plus grande modification de comportements et de pratiques consistera pour chaque acteur du système de santé à se situer dans un *continuum* allant de l'action sur les déterminants de la santé jusqu'aux prises en charge devant intervenir en aval des soins. Il ne s'agira plus d'opposer la prévention aux soins, mais à tout moment et pour chacun de se demander quelle conduite adopter pour éviter l'apparition d'un problème de santé, le prendre en charge le plus rapidement et le mieux possible si l'on n'a pas empêché sa survenue, ou encore

en limiter l'impact sur la vie quotidienne, sociale, professionnelle et familiale.

Cette recherche de la qualité fondée sur l'évitabilité ne pourra s'effectuer sans une simplification générale du système de santé français et sans une meilleure prise en considération de l'avis des Français et de leur degré de satisfaction. Il s'agit de répondre aux questions sur les délais d'attente, sur les informations reçues de la part des praticiens, le respect de la dignité des malades, la continuité dans les soins dispensés. Il s'agit également de réduire le nombre d'intervenants différents, dont l'accumulation est plus le fruit de l'histoire que de la nécessité d'aujourd'hui, par exemple la multiplicité des régimes d'assurance maladie.

Favoriser l'appropriation culturelle et la démocratie

La résurgence d'anciennes pathologies comme l'apparition de nouvelles ont remis en cause la conviction d'une médecine porteuse de toute-puissance et de progrès continu. Par ailleurs, l'accélération des avancées médicales, les innovations technologiques posent non seulement le problème de leur financement, mais aussi celui de leur mise en œuvre et des nouvelles relations qu'elles induisent entre professionnels et patients. Enfin, les mutations de la société, et notamment l'émergence des problèmes liés aux situations de précarité, ont conduit à s'interroger sur les capacités du système de santé à s'adapter à ces nouveaux besoins. Si ces phénomènes ont sollicité très fortement responsables et experts, ils ont également favorisé la prise de conscience par l'ensemble des acteurs de la dimension collective et globale des questions de santé. C'est en ce sens que la santé est « redevenue » publique.

Mais l'élaboration d'une politique de santé publique fondée d'abord sur des priorités de santé avant de l'être sur des impératifs économiques nécessite une double légitimité, technique et sociale. Cela implique que tous les points de vue soient abordés et discutés, mais aussi que chacun ait les moyens d'intervenir dans le débat. Cette dernière condition a une dimension culturelle évidente. Il faut que l'information circule et qu'elle soit accessible au plus grand nombre possible de personnes, tant par sa diffusion que par sa présentation. Il ne peut pas y avoir de véritable débat démocratique sans une compréhension des enjeux de la situation actuelle. Or de nombreuses informations ne sont connues que d'un petit nombre de spécialistes ou d'experts, de telle sorte que beaucoup de professionnels de santé, et une grande partie de la population, ignorent des éléments d'information essentiels pour participer pleinement au débat.

Après le renforcement des droits individuels des patients à accéder aux données médicales les concernant, il faudra définir un droit collectif de la population à la connaissance du niveau de son état de santé, des déterminants de cet état de santé et des inégalités dans ce domaine. Le droit à être informé sur les modalités de fonctionnement du système de santé devra aussi être reconnu. Dans tous les cas, l'information doit être fournie de façon adaptée et compréhensible pour tous, et pas uniquement pour les spécialistes et les professionnels.

Mais pour débattre, il ne suffit pas de comprendre et de se forger une opinion, encore faut-il avoir la parole. Les ordonnances d'avril 1996 ont mis en place plusieurs procédures ou instances assurant une certaine représentation des usagers. L'expérience a montré que si ces tentatives allaient dans le bon sens (conférences régionales de santé ...), beaucoup restait encore à faire. La loi sur le droit des malades et la qualité du système de santé en discussion au Parlement devrait renforcer de manière très importante l'ensemble de ce dispositif. Mais plus encore que par des procédures spécifiques, c'est sans doute par la prise en compte de la dimension « santé » dans toutes les instances politiques ou sociales généralistes que l'« expression citoyenne » a le plus de chance de progresser.

Enjeux d'une politique de santé : objectifs à court terme

La nécessité d'une remise à plat des modalités de fonctionnement et d'organisation du système de santé français fait l'objet d'un accord relativement unanime de l'ensemble des acteurs concernés. Naturellement les avis divergent sur les solutions à apporter aux difficultés et aux dysfonctionnements actuels. D'ores et déjà, des mesures sont réalisables ou engageables à court terme, c'est-à-dire dans les trois ans, pour faciliter des évolutions ultérieures de plus grande ampleur. Il s'agit d'identifier les préalables qu'il faudra de toute façon remplir pour permettre toute transformation du système de santé, indépendamment des solutions retenues. Cinq séries de propositions ont été retenues dans cette perspective. Chacune d'elles se réfère à des situations concrètes.

1. Informer sur la situation et expliquer les enjeux

Il s'agit de faire comprendre les diverses raisons qui justifient l'évolution du système de santé et la mise en place d'une réforme des modalités de son fonctionnement. L'objectif est de favoriser un débat public aussi rationnel que possible et ne reposant pas uniquement sur des arguments affectifs. Il est aussi de promouvoir un climat de confiance entre la population et les professionnels de santé. Deux mesures pourraient être rapidement appliquées dans ce cadre.

Organiser des débats publics nationaux et régionaux

Les débats prévus par la loi sur le droit des malades et la qualité du système de santé, dont l'organisation est confiée à la Conférence nationale de santé et aux conseils régionaux de santé, doivent rapidement entrer dans les faits et être réalisés régulièrement. Par ailleurs, plusieurs dispositions de la loi sur la démocratie de proximité adoptée en première lecture par l'Assemblée nationale en juin 2001 pourraient être utilisées dans ce cadre, en particulier la mise en place de conseils de quartiers ou la création de missions d'information et d'évaluation à la demande d'au moins un cinquième des élus sur toute question d'intérêt communal, départemental ou régional.

Effectuer des études d'impact santé avant toute décision publique

Pour faire progresser la culture de santé publique, tout en favorisant une meilleure prise en compte de l'ensemble des déterminants de santé dans les processus décisionnels, il pourrait être décidé d'effectuer des études d'impact santé avant toute décision publique, comme cela existe en matière d'environnement. Ainsi, par exemple, le maintien ou la suppression d'une desserte ferroviaire devraient être appréciés par rapport à leurs conséquences sur l'accessibilité au système de santé, et pas seulement d'un strict point de vue financier. Une telle procédure, outre ses aspects positifs sur les décisions prises, conduirait à une perception plus complète et mieux partagée socialement du rôle des différents déterminants de la santé. Cette proposition rejoint les dispositions du projet de loi sur la démocratie de proximité concernant la participation du public à l'élaboration des projets d'aménagement ou d'équipement ayant une incidence importante sur l'environnement ou l'aménagement du territoire.

2. Accorder plus de reconnaissance aux acteurs pour rétablir la confiance

Depuis plusieurs années, les professionnels de santé ont le sentiment de ne plus être reconnus, ni compris. Ils estiment ne pas être associés comme il conviendrait aux décisions concernant l'organisation du système de santé. Ils se sentent en outre mal aimés et ont le sentiment d'être systématiquement considérés comme les uniques responsables de tous les dérapages du système de soins. Pourtant, toute évolution du système de santé

passe par une véritable reconnaissance de leur apport. Elle nécessite une adhésion large de leur part et plus généralement de celle de tous les acteurs du système de santé, y compris la population. Trois mesures concrètes permettraient d'améliorer la situation.

Améliorer la connaissance réciproque du fonctionnement des institutions et des conditions d'exercice des professionnels

De nombreux malentendus résultent des idées fausses et parfois fantasmatiques que les professionnels ont sur les institutions et leur mode de fonctionnement. Réciproquement, la manière dont les « institutionnels » se représentent les professionnels est souvent tout aussi schématique, réductrice et inexacte. Des informations plus complètes sur les uns et les autres doivent être dispensées dans le cadre des formations initiales et continues, dans les universités, à l'École nationale de la santé publique (ENSP) ou au Centre national d'études de la sécurité sociale (Cness). La révision du programme des études de médecine offre à cet égard une opportunité intéressante.

Des rencontres et des formations décloisonnées pourraient également être organisées entre professionnels de différents secteurs d'activité, par exemple entre professionnels libéraux et professionnels des caisses d'assurance maladie, médicaux ou administratifs. Elles auraient pour objectif de mieux faire partager les possibilités et les limites de l'exercice professionnel de chaque catégorie d'interlocuteurs.

Imaginer de nouvelles procédures de communication interpersonnelle pour les professionnels

Les procédures de communication entre les acteurs du système de santé sont souvent soit trop informelles, soit trop rigides et administratives. Entre l'échange verbal, souple mais souvent sans trace écrite, le formulaire administratif, peu convivial et souvent réducteur, la communication collective, plus ou moins attractive et détaillée, il serait souhaitable de définir de nouvelles procédures de communication interpersonnelles à la fois simples et relativement formalisées.

Les entretiens avec les professionnels de santé pourraient faire l'objet de protocoles plus structurés. Ainsi, l'amélioration de la prise en charge du diabète de type II repose notamment sur des « entretiens confraternels » entre les médecins de l'assurance maladie et les médecins libéraux, entretiens dont les modalités répondent à une démarche organisée.

L'utilisation des possibilités offertes par les nouvelles technologies de l'information et de la communication devrait également être mieux étudiée et développée. Les messageries électroniques constituent un moyen simple, efficace et rapide pour instaurer

une communication entre les professionnels et les différentes administrations, en facilitant les relations directes entre deux interlocuteurs ou en permettant des diffusions groupées et ciblées d'informations, à moindre coût.

Aider les acteurs à exercer la réalité de leurs compétences et de leurs attributions institutionnelles

Depuis quelques années, des efforts sont effectués pour mieux associer les professionnels et les usagers à la prise de décision dans le domaine de la santé. Habituellement, les mesures prises consistent à prévoir leur représentation dans différents conseils, commissions, groupes de travail, etc. Pour que ces représentations n'aient pas un caractère formel, les professionnels et les usagers doivent avoir la possibilité d'acquérir une maîtrise des dossiers suffisante pour se forger leur propre opinion. Il faut donc prévoir des dispositifs de formation et d'information en amont des séances avec les représentants des administrations concernées. C'est pourquoi la loi sur le droit des malades et la qualité du système de santé prévoit des congés de représentation, mais aussi un droit à la formation. Il existe différentes méthodes participatives dans ce domaine. Certains établissements hospitaliers, par exemple, ont commencé à les utiliser au profit des usagers siégeant dans leur conseil d'administration. Ces actions doivent être développées de la façon la plus large possible avec des moyens suffisants, notamment pour compenser d'éventuelles pertes de revenus.

3. Simplifier les dispositifs et clarifier les responsabilités

La complexité de notre organisation est source de pertes d'énergie importantes et d'un gaspillage des ressources humaines. La simplification des dispositifs exigera naturellement des réformes profondes à long terme. Mais, sans attendre, il est possible de mettre en œuvre des mesures qui ne supposent pas des modifications substantielles du cadre législatif actuel mais seulement une volonté partagée d'améliorer la situation.

Limiter la redondance des procédures

De très nombreux thèmes font aujourd'hui l'objet de compétences partagées entre les institutions. Chacune d'elles, soit pour respecter la réglementation, soit à son initiative, a donc créé son propre dispositif de consultation, d'avis, ses commissions ou ses groupes de travail, parfois dans le cadre d'une certaine surenchère institutionnelle. Or, la plupart du temps, ce sont les mêmes acteurs locaux qui se retrouvent dans ces différentes instances. Il serait sans doute possible d'en fédérer une bonne partie, ne serait-ce que pour limiter la multiplication des réunions. Cela devrait constituer l'un des objectifs concrets des prochains conseils régionaux de santé.

Favoriser les guichets uniques

Le principe des guichets uniques est en cours de généralisation pour faciliter les démarches individuelles, par exemple dans le cadre du remboursement des soins en globalisant le versement de la sécurité sociale et des mutuelles. En revanche, dans le cadre de l'organisation et du financement de projets, les professionnels sont habituellement obligés de s'adresser à plusieurs administrations ou à plusieurs services différents d'une même administration en remplissant à chaque fois un dossier. Or l'instauration d'un guichet unique est pratiquement toujours possible. Déjà en place dans certains cas, ce type d'organisation doit être rapidement systématisé.

Utiliser les possibilités administratives existantes pour faciliter la fongibilité des enveloppes

La multiplicité des enveloppes financières non seulement complique la vie des professionnels, mais elle nuit à la cohérence des actions conduites. L'allocation des ressources doit donc se faire dans le cadre d'une logique globale permettant une optimisation de l'utilisation des différentes lignes budgétaires disponibles, afin d'éviter la segmentation actuelle des dispositifs reposant sur des bases administratives qui ne correspondent pas à la continuité des processus de santé. Des initiatives menées dans certaines régions montrent qu'avec une volonté commune des institutions, il est possible de progresser dans ce domaine.

Désigner des référents institutionnels pour faciliter la mise en œuvre des programmes et actions de santé

Le développement des politiques de santé à l'échelle régionale, départementale ou locale s'accompagne souvent de la désignation de « chefs de projet » ayant essentiellement un rôle d'animation et de coordination des différents groupes de travail ou commissions nécessaires à l'élaboration des projets de santé. Après leur adoption, il serait utile que des délégations plus opérationnelles et exécutives soient confiées à un « référent » par accord entre toutes les institutions concernées dans le cadre d'un mandat limité dans le temps et renouvelable. Il s'agit de passer d'une procédure de type consensuel adaptée à l'élaboration d'un projet d'action à l'organisation plus structurée que nécessite la mise en œuvre d'un programme.

Expliciter davantage les procédures régissant les relations entre l'État et l'assurance maladie

La question des rôles respectifs de l'État et de l'assurance maladie sera naturellement au cœur des prochaines réformes. Les enjeux dans ce cadre sont considérables. Il n'est donc pas étonnant que les relations entre l'État et l'assurance maladie soient complexes. Dans les régions, par exemple dans le cadre des collaborations entre les Drass et les Urcam, les acteurs locaux s'efforcent de limiter le plus possible l'impact des difficultés qui surviennent au niveau national. Néanmoins, du fait de ces difficultés, les acteurs de terrain subissent trop souvent des ruptures

dans le fonctionnement administratif, en particulier des retards dans la prise de décisions ou le versement de certains crédits. En attendant une réforme de fond sur cette question, il serait bon que, d'ores et déjà, l'État et l'assurance maladie stabilisent et régularisent le fonctionnement de leurs procédures pour permettre à l'ensemble des acteurs du système de santé d'avoir une meilleure visibilité dans l'exercice de leurs missions et de leurs responsabilités.

4. Développer la logistique et mutualiser les ressources

Depuis le premier rapport triennal du Haut Comité en 1994, la volonté de développer une véritable politique de santé, nationale et régionale, fondée sur des priorités de santé publique s'est traduite par l'instauration de plusieurs procédures et dispositifs, en particulier les conférences de santé et les programmes de santé. Certaines difficultés d'organisation naissent de l'empilement des dispositifs et se résoudront dans le cadre d'une simplification de l'architecture générale du système de santé. Une autre question est celle de la logistique nécessaire pour conduire une politique de santé. Quels sont les « instruments » dont il faut disposer ? L'expérience acquise au cours des dernières années met clairement en évidence le besoin de passer d'une approche « militante », basée souvent sur des engagements individuels très forts, à une logique plus pérenne et moins « personne-dépendante ». Il n'est plus possible de préconiser des politiques et des programmes ambitieux et d'accepter parallèlement que leur conception, leur organisation et leur gestion reposent autant sur la bonne volonté des acteurs, compte tenu de la relative faiblesse des moyens logistiques dont ils disposent. Par ailleurs, de nouveaux savoir-faire et de nouvelles compétences doivent être mobilisés dans la mesure où les procédures de travail administratives habituelles ne sont pas toujours adaptées à la conduite de projets. La prochaine évolution de la population active et le décalage vraisemblable entre les besoins en professionnels spécialisés et leur disponibilité sur le marché du travail, en raison de l'important volume des départs en retraite dans les prochaines années, incitent à mutualiser les ressources en personnel. Quatre mesures devraient donc être mises en œuvre sans plus attendre.

Développer et harmoniser les systèmes d'information et d'évaluation

À la multiplicité des décideurs, des financeurs et des acteurs répond la multiplicité des dispositifs d'information dont les contours suivent le plus souvent les domaines d'intervention ou de compétences des institutions concernées. Il est difficile de ce fait d'avoir une vision d'ensemble de la situation, aussi bien en matière d'état de santé qu'en matière d'utilisation des ressources.

La plupart du temps, les données existantes portent sur l'offre de soins ou de prise en charge et son utilisation. En revanche, les données disponibles sont trop peu nombreuses pour apprécier véritablement la qualité des résultats atteints en fonction des moyens engagés. De ce fait, les allocations de ressources se font actuellement sur des bases incomplètes et sont décidées sans que l'on soit véritablement en mesure d'apprécier leur opportunité par rapport à un niveau d'efficience. Par ailleurs, les conséquences de l'évolution de l'offre de soins sur la santé ou l'accessibilité aux soins ne font pas l'objet d'évaluations suffisantes (non-remplacement de médecins, fermeture de services hospitaliers, etc.).

Au niveau national comme au niveau régional, les moyens consacrés à l'analyse et à la valorisation de l'information ne sont pas encore suffisants, malgré les progrès intervenus au cours des dernières années. Améliorer la qualité et l'efficacité des moyens d'information suppose à la fois une harmonisation des indicateurs, une vision commune et une mutualisation, au moins partielle, en termes de données, de compétences ou de financement. Mieux valoriser les données existantes et les compléter pour fournir des éléments d'appréciation comparative de la performance du système de santé, au niveau national aussi bien que régional, pourraient déboucher sur un programme national et des programmes régionaux d'information, coordonnés sous l'égide des conseils régionaux de santé conformément aux perspectives ouvertes par l'une des dispositions de la loi sur le droit des malades et la qualité du système de santé en matière de coordination des programmes régionaux d'études et de statistiques.

Développer les capacités d'animation, de concertation et d'ingénierie de projet dans le cadre de pôles régionaux d'appui logistique

Le développement de la politique de santé et des programmes dans ce domaine fait appel à de nouvelles compétences. La dimension transversale de l'action, la coordination des institutions sur des bases contractuelles non hiérarchiques, la mobilisation des acteurs professionnels, des élus, des usagers et de la population nécessitent en effet des capacités d'animation et des aptitudes à mener des concertations impliquant un grand nombre d'institutions et de personnes. Il ne faut pas seulement concevoir, il faut aussi expliquer et convaincre. La formation actuelle des cadres de l'État, de l'assurance maladie, des collectivités locales et plus généralement de l'ensemble des professionnels susceptibles de développer des projets de santé les prépare mal à répondre à ce type de besoins. Il convient de développer la formation initiale et continue à la conduite de projets ou de politiques de santé. Actuellement, les savoir-faire dans ce domaine

sont souvent le fruit d'une expérience acquise dans la douleur par ceux et celles qui ont « essuyé les plâtres ». Malheureusement, pour l'instant, ces compétences, pourtant précieuses, ne sont pas suffisamment reconnues et identifiées. Elles devraient être regroupées dans un pôle régional et mises à la disposition de tous, indépendamment de la structure d'appartenance des professionnels concernés.

Par ailleurs, la réalisation des programmes régionaux de santé, mais également d'autres procédures comme celles relatives aux réseaux ou au Fonds d'amélioration de la qualité des soins de ville (FAQSV), se traduit par des appels à projets qui s'efforcent de concerner le plus possible les acteurs « de terrain ». L'expérience acquise met en évidence qu'il arrive que ces projets soient acceptés alors qu'ils n'ont pas encore un degré d'élaboration suffisant. Il arrive aussi, comme pour le FAQSV, que le nombre de projets acceptables soit très largement insuffisant au regard des crédits disponibles. L'écart peut être considérable. Cette situation résulte en partie de l'absence d'appui logistique à l'élaboration de projet et à la gestion de projet. Les professionnels de terrain, par manque de temps mais aussi méconnaissance de différents aspects techniques ou administratifs, ne sont pas toujours en mesure de proposer des projets répondant aux critères de qualité souhaitables. Pour autant, ils bénéficient de très peu de possibilités d'accéder à une aide structurée.

À l'instar des pépinières d'entreprises, il serait nécessaire que chaque région dispose d'une « pépinière de projets », structure partenariale d'ingénierie de projets qui puisse apporter à tout promoteur le souhaitant une aide adaptée aussi bien dans la conception que dans la gestion. Outre son utilité évidente pour améliorer la qualité des projets, cette structure permettrait d'éviter que des institutions responsables de financements soient conduites, faute de mieux, à aider les promoteurs tout en ayant ensuite à juger un projet dont elles sont devenues de fait les coauteurs, se retrouvant ainsi à la fois juge et partie.

Mettre en place des structures partagées dans le cadre de dispositifs juridiques souples et innovants

La nécessaire mutualisation des ressources suppose des modes d'organisation et de gestion partagés dans le cadre de dispositifs juridiques souples et innovants. Le recours à des formules associatives constitue trop souvent une solution de facilité pour gérer des crédits de manière plus pragmatique. Les associations ont tendance à se multiplier au fil des projets et des actions, ce qui conduit à une fragmentation des moyens en personnels et à un éclatement des financements peu propices à la meilleure efficacité. Par ailleurs, cette formule présente le grand

inconvénient de peu engager ses membres sur le plan financier, d'où la précarité institutionnelle de nombreuses associations. Il est vrai que certaines formules alternatives, comme les groupements d'intérêt public, sont plus contraignantes à mettre en œuvre et à faire fonctionner. Des formules aménagées sur le plan juridique et réglementaire pourraient être mises au point. Par ailleurs, il existe d'autres possibilités à explorer : groupement d'intérêt économique, association d'employeurs, union d'économie sociale, société coopérative d'intérêt collectif, etc. Alors que les formules de collaboration se multiplient entre collectivités locales ou entre établissements de santé, il serait anormal d'exclure de ces possibilités d'innovation la plupart des acteurs du système de santé.

Permettre une réelle mobilité entre secteur public et secteur privé ou entre statuts de la fonction publique

Si l'organisation institutionnelle du système de santé est aujourd'hui extrêmement fragmentée, c'est également, malgré la fréquence d'un exercice mixte, le cas des statuts des professionnels : salariés, libéraux, salariés du secteur public et du secteur privé, existence de différentes fonctions publiques, d'une multitude de corps de fonctionnaires ou, dans le secteur privé, de conventions à l'origine de situations très variables. Cette complexité aboutit aujourd'hui à des différences de situations qui peuvent, par exemple, amener certains médecins à préférer les conditions d'exercice que leur offre l'hospitalisation privée et des infirmières celles que leur procure l'hospitalisation publique !

Outre ce genre de dysfonctionnements, les rigidités ainsi introduites sont peu compatibles avec l'obligation actuelle d'une utilisation optimale des savoir-faire disponibles, qui peuvent exister aussi bien dans le secteur public que dans le secteur privé, mais pas toujours dans les deux à la fois. Il est donc urgent de trouver des formules qui permettent à n'importe quel professionnel de santé ayant les compétences requises d'occuper un poste non pourvu dans le public comme dans le privé. Il n'existe pas aujourd'hui de procédure simple permettant de confier, sur la base des compétences acquises, des postes de responsabilité du secteur public à des salariés provenant du secteur privé, alors que l'inverse est possible : le recrutement des directeurs d'agences régionales de l'hospitalisation dans des conditions dérogatoires aux règles de la Fonction publique a fait la démonstration que ce type d'innovation est tout à fait possible à condition d'en avoir la volonté politique.

5. Anticiper

Nos capacités d'anticipation sont aujourd'hui trop peu développées, de telle sorte que la résolution de nombreux problèmes s'effectue *a posteriori* alors même qu'il aurait été possible de prévenir leur survenue. Le Haut Comité s'était ainsi inquiété au cours de sa première mandature des problèmes de couverture complémentaire résultant des difficultés économiques d'une partie de la population et des plans successifs destinés à limiter la progression des dépenses de l'assurance maladie. Il aura fallu attendre que la situation devienne quantitativement et socialement inacceptable pour instaurer une couverture complémentaire de base dans le cadre de la CMU. Ce problème aurait pu être largement prévenu en aidant d'emblée au maintien de la couverture complémentaire en cas de problèmes économiques, comme l'ont fait certaines caisses d'assurance maladie sur leur fonds d'action sanitaire et sociale ou certaines mutuelles. Deux séries de mesures sont proposées pour favoriser l'anticipation des problèmes.

Développer les procédures et les réseaux de vigilance en mobilisant les connaissances des acteurs de terrain

On constate très souvent que la prise de conscience collective de l'émergence d'un problème nouveau est précédée d'une phase au cours de laquelle les acteurs de terrain perçoivent l'évolution considérée sans pouvoir encore en apprécier la portée. Dans certains cas, il existe des dispositifs de vigilance qui permettent de rassembler ces observations pour leur donner, ou pas, un sens général, par exemple pour certaines maladies épidémiques, les effets indésirables des médicaments ou encore les risques d'accidents domestiques liés à l'usage de différents matériels et produits. Le développement des différentes formes de vigilance doit être poursuivi en s'attachant particulièrement à la vigilance en matière sociale (« sociovigilance »). Ces différents réseaux pourraient ainsi concerner les effets indésirables du fonctionnement du système de santé dans ses aspects sociaux et économiques, en impliquant l'ensemble des professionnels et même la population.

Développer la réflexion prospective et l'interdisciplinarité

Les démarches de planification, comme celle des schémas régionaux d'organisation sanitaire (Sros), ont abouti à une planification qui repose davantage sur la correction des dysfonctionnements actuels que sur une attitude prospective susceptible de prévenir l'apparition de nouveaux dysfonctionnements.

Comme en témoigne l'élaboration récente du Schéma national des services collectifs de santé, une véritable réflexion prospective implique l'interdisciplinarité. En effet, la capacité à imaginer le futur ne peut pas être l'apanage d'un seul groupe de professionnels ou d'une seule catégorie sociale. C'est en par-

tant d'une vision transversale, permettant une synergie des points de vue, que l'on peut espérer faire preuve à la fois de suffisamment de créativité et de réalisme pour construire des scénarios probables d'évolution des attentes, des besoins et des capacités de réponses.

Toutes les mesures qui viennent d'être proposées sont applicables ou engageables à court terme. Le Haut Comité estime que leur mise en œuvre ne nécessite pas de profonds changements institutionnels et qu'elle peut utilement préparer à ces changements. Toutefois, ces mesures ne trouveront leur pleine efficacité qu'à condition de renforcer rapidement la cohérence générale de notre système de santé dans trois directions principales :
– mieux prévenir l'apparition des problèmes de santé évitables en consacrant davantage de ressources aux stratégies d'actions efficaces sur les déterminants de la santé autres que les soins ;
– s'inscrire dans des stratégies pluriannuelles qui ne soient pas limitées par le respect du principe de l'annualité des financements et des équilibres financiers ;
– promouvoir une approche globale des problèmes de santé et de leurs déterminants en sortant de la segmentation entre social, médico-social et sanitaire.

Avis du Haut Comité de la santé publique
adopté en séance plénière le 20 novembre 2001.

PREMIÈRE PARTIE

Les données de résultats

Composition du groupe de travail

Présidente	Anne Tallec, HCSP
Rapporteur	Gérard Badeyan, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, MES
	François Bonnaud, HCSP
	Yves Charpak, HCSP
	Hubert Isnard, Institut de veille sanitaire
	Eric Jougla, Inserm, CépiDc
	Bernard Junod, École nationale de la santé publique
	Marie-Claude Mouquet, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, MES
	Martine Ruch, Direction générale de la santé, MES
	Catherine Sermet, Credes
Coordination	Claudine Le Grand, secrétariat général du HCSP
Le groupe de travail remercie pour leur contribution	Nathalie Bajos, Inserm U292
	Jean Bousquet, Inserm U454
	Gérard Bréart, Inserm U149
	Jean-François Dartigues, Inserm U330
	Christiane Dressen, Comité français d'éducation pour la santé
	Emmanuelle Fleurence, Centre hospitalier intercommunal, Créteil
	Marcel Goldberg, Inserm U88
	Denis Leguay, Centre de santé mentale, Angers
	Henri Leridon, Inserm U292
	Joël Ménard, UFR Broussais-Hôtel-Dieu, Paris
	Sylvie Sander, Clinique Sourdille, Nantes
	François Tuffreau, ORS Pays de la Loire
	Alain Weill, Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés
	Xavier Zanlonghi, Clinique Sourdille, Nantes

Introduction

Vouloir décrire l'état de santé des Français est un objectif ambitieux qui impose de faire des choix. Ceux réalisés dans le cadre de cette nouvelle édition du rapport du HCSP diffèrent très sensiblement de ceux qui ont présidé à la mise en œuvre des précédentes éditions. Ils résultent du constat que les données permettant de décrire l'état de santé de la population ont beaucoup évolué au cours des années récentes. Le premier rapport triennal du HCSP sur la santé des Français, publié en 1994, était en effet arrivé dans un contexte de relatif manque d'informations et donnait une ampleur nouvelle aux rapports publiés antérieurement par l'Inserm et l'administration, alors que le deuxième, en 1998, décrivait principalement l'évolution de la santé des Français entre 1994 et 1998.

Aujourd'hui, les données disponibles sur l'état de santé sont plus nombreuses et de meilleure qualité. Des institutions variées proposent, à partir de recueils de données permanents ou d'enquêtes *ad hoc*, des approches diverses sur la santé. De nombreux travaux de qualité ont été publiés. Et il semble désormais surtout nécessaire d'améliorer la lisibilité des informations disponibles, de les rapprocher pour chercher à leur donner du sens, d'essayer de dégager avec la plus grande objectivité possible les éléments les plus marquants, les faits les plus significatifs de la santé des Français.

Le choix de rapprocher les données issues de sources diverses a conduit le groupe de travail à privilégier une approche de la santé par classe d'âge, et non une analyse globale portant sur l'en-

semble de la population. L'âge constitue en effet un déterminant essentiel de l'état de santé, et la nature des problèmes posés est fondamentalement différente selon les périodes de la vie. Cette approche par classe d'âge et non par problème de santé ou par pathologie permet en outre l'élaboration de politiques ciblées pour certains groupes de population, même si elle présente un certain nombre de limites dans la mesure où l'état de santé des personnes comme celui des groupes est un *continuum*, qui se caractérise par une forte interdépendance entre tous les âges.

Quatre classes d'âge ont été définies : 0-15 ans, 15-44 ans, 45-74 ans et 75 ans et plus, bousculant donc les traditionnelles bornes de 35 ans et de 65 ans.

La première, 0-15ans, constitue une période essentielle pour le développement somatique et psychique, pour les apprentissages, pour la structuration des comportements et des représentations. Période de faible autonomie — les moins de 15 ans vivent avec leurs parents —, c'est globalement le temps de la scolarité obligatoire. C'est aussi la classe d'âge des soins pédiatriques, en ville comme à l'hôpital.

La seconde classe retenue, 15-44 ans, correspond aux jeunes adultes. Elle peut être considérée comme la période de mise en œuvre des acquis, des prises de risque. C'est l'étape montante de la vie professionnelle et sociale (y compris la maternité pour les femmes).

La période suivante s'arrêtait classiquement à 65 ans pour se caler sur le calendrier de la vie sociale, et notamment sur l'âge de la retraite. Mais la fin de la vie professionnelle s'inscrit aujourd'hui dans un temps plus large (retraite à 60 ans, préretraite, cessation progressive d'activité…) et ne constitue plus la même rupture négative qu'autrefois. En outre, la santé des personnes de 65 ans s'est en moyenne beaucoup améliorée, permettant à la plupart d'entre elles de conserver toute leur autonomie. Le choix a donc été fait de décaler la borne de 65 à 75 ans, pour constituer une classe d'âge 45-74 ans où vont apparaître la majorité des problèmes de santé graves qui mobilisent le système de soins.

Enfin la population des plus de 75 ans peut aujourd'hui être considérée comme celle des personnes âgées dont la prise en charge pose, au-delà du soin, des problèmes spécifiques.

Cinq sources de données de natures diverses mais complémentaires ont été choisies, sur la base de leur disponibilité et de la mobilisation de leurs producteurs : mortalité (fichier des causes

médicales de décès géré par le CépiDc de l'Inserm), hospitalisations (fichier PMSI de la Drees), recours aux soins de ville (enquête permanente sur la prescription médicale d'IMS-Health exploitée par le Credes), morbidité déclarée (Enquête santé protection sociale du Credes) et les motifs d'admission en affections de longue durée (données recueillies par le régime général d'assurance maladie, Cnamts). Un travail important de regroupement des pathologies, réalisé depuis des années pour les données de mortalité (à travers la liste résumée S9), a dû être effectué pour les données issues des autres sources, afin de permettre la sélection avec le plus de rigueur possible des pathologies ou situations les plus fréquentes.

La synthèse globale de la réflexion menée par le groupe de travail a été placée par souci de visibilité au tout début de ce chapitre. Suivent la présentation d'un certain nombre d'éléments de méthodes concernant l'interprétation des indicateurs et la description des sources, puis quatre sous-chapitres correspondant aux quatre classes d'âge retenues. Chacun d'entre eux présente successivement, pour la classe d'âge concernée : la morbidité déclarée, les motifs de recours aux soins de ville, les motifs d'hospitalisation, les motifs d'admission en affection de longue durée et les causes de décès. Chaque sous-chapitre comporte ensuite une partie intitulée « principaux enjeux de santé » dont l'objectif est de dégager les aspects les plus marquants de la santé de la classe d'âge considérée, en s'appuyant sur les données de cinq sources et sur un certain nombre de données complémentaires. À cette occasion, un certain nombre de problèmes spécifiques font l'objet d'une approche approfondie, présentée sous forme d'encadrés.

Enfin, par souci de continuité avec les rapports précédents, deux tableaux présentent en annexe l'évolution récente d'un certain nombre d'indicateurs généraux.

Synthèse et enjeux

Décrire l'état de santé des Français et leur système de santé dans le détail, en juxtaposant l'ensemble des données disponibles, conduirait à proposer un document encyclopédique très volumineux et sûrement peu lisible. Le Haut Comité de la santé publique a donc fait des choix, comme pour les rapports précédents. L'exercice de sélection des sources d'information, des données issues de chaque source, des analyses jugées pertinentes et les interprétations proposées sont donc forcément subjectifs, même si une tentative de systématisation/standardisation a été mise en œuvre. Un autre groupe de travail ou une autre institution aurait pu choisir d'autres éléments clefs, d'autres hiérarchies dans les problèmes rapportés.

L'une des raisons de cette situation réside dans le fait que le HCSP a pour mission, à travers ce rapport, de présenter ce qu'il lui paraît important de transmettre aux décideurs (ministre de la Santé, Parlement), sans que des questions précises lui soient posées en amont. Or les données quantitatives, comme d'autres types d'information, nécessitent en général que les « bonnes questions » soient posées pour produire des réponses pertinentes.

La lecture de la santé d'une population ainsi que du fonctionnement et de l'efficience d'un système sanitaire nécessite un minimum de connaissances de base et de compréhension des modèles biologiques, médicaux, épidémiologiques et économiques, ainsi que des mécanismes qui lient la santé et les activités des institutions de santé. Cette connaissance ne peut être remplacée par des « shows » explicatifs de quelques dizaines de minutes, par des expériences individuelles des problèmes de santé ou par des indicateurs synthétiques, aussi sophistiqués soient-ils. La faible remise en cause par notre société de l'espérance de vie en tant qu'indicateur universel de santé et d'efficacité du système de santé rend compte de cette culture insuffisante. Malgré son intérêt, cet indicateur offre en effet un regard limité à la durée de vie, à la quantité de vie en quelque sorte, sans permettre aucune prise en compte des incapacités et plus largement de la qualité de vie, dimensions auxquelles une large part des soins est consacrée aujourd'hui et qui constituent des facettes essentielles des résultats d'un système de santé. Cette situation génère un risque souvent évoqué, auquel le groupe de travail du HCSP chargé de rédiger ce chapitre consacré aux données de

résultats n'a pu se soustraire complètement : ce sont les experts qui posent les questions et qui y répondent.

Si notre société civile, si nos décideurs veulent des descriptions pertinentes de la santé des Français, qui leur permettent de faire des choix éclairés, il faut qu'ils fassent aussi une démarche plus active d'acquisition des bases minimales de compréhension des mécanismes et des modèles sous-jacents, afin de pouvoir poser aux experts les bonnes questions.

L'analyse des données de santé présentée dans la suite de ce chapitre a conduit les membres du groupe de travail du HCSP à retenir comme prioritaires les axes de réflexion suivants :

- optimiser le fonctionnement du système d'information sur la santé et développer notamment le suivi des effets des évolutions de l'offre de soins,
- favoriser une meilleure appréhension des enjeux de santé publique par la société civile et les décideurs,
- valoriser et consolider les progrès considérables réalisés en termes d'état de santé et s'assurer de l'équité de l'accès à ces progrès,
- intensifier la lutte contre les causes de mortalité prématurée évitable, dans et hors du champ du système de santé,
- favoriser le développement de la prévention tertiaire, notamment pour les personnes âgées.

Optimiser le fonctionnement du système d'information sur la santé

En 1994, le constat détaillé établi par le HCSP lors du premier rapport *La santé en France* soulignait le caractère éclaté du système d'information sur la santé en France, l'absence de vision d'ensemble et la multiplicité des intervenants ayant chacun des logiques différentes, la faible médicalisation des données et l'insuffisance des moyens consacrés à leur analyse et à leur valorisation.

Des progrès sensibles ont été enregistrés au cours des dernières années. Fin 1998, la transformation du Service des statistiques, des études et des systèmes d'information (Sesi) du ministère chargé de la Santé en Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) s'est accompagnée d'une dynamique nouvelle au sein de cette structure, qui se traduit par une approche plus intégrée du système de santé, notamment en ce qui concerne les interactions avec le champ du social. En 1999, le développement de l'Institut de veille sanitaire à partir du Réseau national de santé publique et surtout l'élargissement de son champ d'activité aux domaines « santé et travail » et « maladies chroniques et traumatismes » représente un progrès certain.

Ce dernier département dispose toutefois d'une équipe encore réduite face à l'ampleur d'un champ qui reste largement à défricher. Par ailleurs, les observatoires régionaux de la santé (ORS) ont conforté leur place au niveau régional en développant de nombreux partenariats et en homogénéisant leurs méthodes dans le cadre du réseau de leur Fédération. La mise en place de Score Santé, vaste base de données accessible sur internet, constitue également une avancée dans la mise à disposition d'indicateurs sanitaires et sociaux. De nombreuses autres structures ou institutions, et notamment l'Inserm et le Credes, prennent également une part active à ce développement.

Parmi les nouveaux recueils d'information, la mise en place en milieu hospitalier du PMSI, programme de médicalisation des systèmes d'information, constitue également une avancée notable dans le champ de la connaissance de la morbidité prise en charge à l'hôpital, même s'il ne s'agit pas de l'objectif explicite de ce programme. Le choix ayant été fait d'un recueil exhaustif, des moyens considérables ont été dégagés pour permettre de collecter des données concernant chacun des 15 millions de séjours hospitaliers dénombrés en France chaque année. La réalisation de l'enquête HID (handicaps, incapacités, dépendances) ou l'organisation de cycles triennaux d'enquête sur la santé des enfants de 6 ans, CM2 et 3e constituent également des progrès à souligner, dans des champs jusque-là mal couverts.

Des techniques d'extrapolation ont permis de réaliser, à partir des données de mortalité d'une part, des données d'incidence issues des registres de cancer d'autre part, des estimations d'incidence des cancers pour la France et pour les régions. Des travaux ont également permis de mieux appréhender les effets du vieillissement par le calcul d'espérance de vie sans incapacité.

Mais, eu égard aux enjeux humains, sociaux et économiques concernés, le dispositif actuel d'information sur la santé reste sous-dimensionné et surtout peu organisé pour apporter les connaissances indispensables à la gestion et à l'évolution du système de santé, notamment dans le contexte actuel qui associe souhait de limiter la progression des dépenses et volonté de développer une politique de santé publique cohérente et ambitieuse.

Le travail mené dans le cadre de ce rapport a mis une nouvelle fois en lumière un certain nombre d'éléments négatifs :

- Les sources de données sont très nombreuses, multiformes, gérées par de nombreuses institutions publiques et privées et avec des objectifs variés, qui vont de la gestion administrative

des institutions à la production de données scientifiques sur la santé. Le rapprochement de ces données est souvent difficile, d'une part par manque d'harmonisation en amont (instruments d'enquête, codage, validation) et lors de l'analyse des résultats (catégories, classifications…), d'autre part par manque d'identifiant statistique commun. Par exemple, sachant qu'on ne peut établir un lien entre deux séjours hospitaliers concernant une même personne, on imagine *a fortiori* la difficulté à relier le bénéficiaire d'une allocation d'adulte handicapé à ses prestations de soins ou sociales, et encore plus à la cause de son handicap ou, le cas échéant, à son passé d'enfant handicapé, toutes informations disponibles dans des institutions différentes. La seule approche possible aujourd'hui est de « mettre en regard », sans lien entre les unités statistiques, des données issues de différentes sources, et ce simple exercice, réalisé dans la suite de ce chapitre, impose déjà un important travail d'harmonisation, recodage, ré-analyse pour pouvoir « lire » ces comparaisons. S'il n'est pas raisonnable d'envisager une centralisation de la production, ni même de l'analyse des données sur la santé, il est indispensable que les principaux acteurs institutionnels qui les produisent travaillent ensemble au choix d'outils et de méthodes communes, de classifications cohérentes pour permettre une utilisation optimale des données recueillies. Quant à l'établissement de liens entre les sources ou entre les données par l'intermédiaire d'identifiants communs, il pose certes des problèmes de confidentialité et de protection de l'individu qu'il est important de ne pas sous-estimer, mais le débat dans ce domaine mérite au moins d'être ouvert.

- Cette architecture éclatée explique que certains champs restent mal, voire pas du tout couverts, sans que cela ait un lien avec l'importance du problème ou les coûts des soins qu'il génère. L'exemple des maladies cardio-vasculaires, dont la connaissance repose encore principalement sur les données de mortalité, est à ce titre illustratif, mais on peut également citer les lacunes de l'information concernant les infections nosocomiales, les causes des handicaps, la santé mentale ou encore la santé des personnes âgées en institution.
- Alors que des moyens importants ont été dégagés pour certains recueils d'information comme pour le PMSI déjà évoqué par exemple, ceux disponibles pour l'analyse des données, leur mise en forme et les approches transversales interinstitutionnelles restent très insuffisants, ce qui conduit à une sous-utilisation des données collectées. Dans le cas du PMSI, cette valorisation trop limitée entraîne une faible motivation, voire une défiance des professionnels chargés du recueil, contexte dont on sait qu'il génère

une moindre qualité des données recueillies. Cette défiance s'inscrit en outre dans un climat de réticence générale vis-à-vis des enquêtes, dont il faut souligner le grand nombre et l'absence de coordination, par exemple entre initiatives nationales et régionales. Cette insuffisance des moyens dédiés à l'analyse explique également l'insuffisance des travaux conceptuels dans ce domaine, les professionnels concernés n'ayant le plus souvent pas de temps à dégager pour les travaux méthodologiques ou pour utiliser des approches développées par ailleurs (*Global burden of disease* de l'OMS, par exemple).

- Enfin, il existe un cloisonnement très important entre les études menées par les institutions et celles réalisées par les cliniciens, chacun méconnaissant le plus souvent les travaux des autres alors que, sur bon nombre de thèmes, des connaissances très complémentaires sont élaborées.

Ce constat sur les systèmes d'information prend une acuité particulière au moment où d'importantes transformations de l'offre de soins sont engagées ou en projet, dans un contexte de limitation de l'évolution des dépenses de santé. Ces transformations concernent la plupart des champs de l'offre de soins : le milieu hospitalier bien sûr avec l'important travail de restructuration en cours, mais aussi les soins de ville, avec notamment l'évolution de la démographie médicale et l'instauration de quotas d'activité pour certaines professions paramédicales comme les infirmières ou les kinésithérapeutes.

Une part considérable des problèmes de santé les plus fréquemment déclarés par la population française, qui fait l'objet d'un très grand nombre de recours aux soins, est également celle dont on parle le moins, sans doute parce que le système de soins y répond « efficacement » ou tout au moins de « façon acceptable ». Il est bien sûr nécessaire de rechercher les moyens d'améliorer l'efficacité et la sécurité de ces prises en charge. Mais il apparaît également indispensable de mettre en place des indicateurs de suivi de ces problèmes de santé et des recours aux soins qu'ils occasionnent, pour ne pas risquer de redécouvrir leur existence lors d'une dégradation de leur prise en charge.

Une approche politique stratégique des systèmes d'information est encore à mener, pour permettre une utilisation optimale de l'existant et pour orienter le développement de ces systèmes dans les années qui viennent. Elle exige de répondre clairement aux questions suivantes : qui doit produire quoi ? pour quels objectifs ? avec quels moyens ? quelles lacunes doivent être comblées ? quelles redondances sont réellement inévitables ?

Favoriser une meilleure appréhension des enjeux de santé publique par la société civile et les décideurs

Il est forcément difficile d'établir une hiérarchie entre les problèmes de santé, mais il existe à l'évidence un décalage considérable entre la fréquence des différentes pathologies et l'importance de la médiatisation dont elles bénéficient. Différentes raisons peuvent être évoquées pour expliquer cette situation.

Tout d'abord certaines pathologies très fréquentes bénéficient d'une prise en charge relativement satisfaisante, et sont de ce fait banalisées. Par contre la sécurité de leur prise en charge est devenue un enjeu médiatique, entraînant souvent une cristallisation des débats autour des accidents. Si cela contribue à la prise de conscience par les professionnels de la nécessité d'une réflexion sur la qualité de leurs services, la recherche du risque zéro qu'entraîne la pression médiatique est susceptible d'altérer à terme la qualité « moyenne ». Résister à cette pression et choisir de raisonner en termes de coût-bénéfice-risque constitue l'un des défis actuels de notre système de soins.

D'autres affections sont peu médiatisées car elles sont culturellement intégrées, comme par exemple les affections aiguës des voies respiratoire supérieures des jeunes enfants, les pathologies liées à la consommation excessive d'alcool ou les limitations de vision ou d'audition des personnes âgées, et ne font donc pas l'objet d'une attention suffisante de notre société. Mais les évolutions des représentations peuvent être très rapides, comme en témoigne l'exemple de la douleur, de moins en moins acceptée par la société.

Le poids médiatique de certains problèmes de santé peut également être majoré par des actions de lobbying de groupes de pression, associatifs ou commerciaux.

Enfin et surtout les médias constituent souvent une sorte de miroir de notre société, et apportent au public ce qu'il souhaite entendre, c'est-à-dire la présentation d'événements porteurs d'émotions et non de faits fréquents et banals.

Si un coup de projecteur médiatique est parfois bénéfique pour mettre en lumière des problèmes sous-estimés, une distorsion permanente des « hiérarchies » entre pathologies peut influencer de façon importante les décisions et notamment conduire à un manque d'adéquation dans l'attribution des moyens humains et financiers.

Il n'est pas question de suggérer un contrôle, des pressions ou même une mise en cause des médias, mais bien au contraire de trouver des modalités d'information et d'explication adaptées afin de permettre aux décideurs de mieux gérer les « urgences médiatiques ».

Cela passe à la fois par une meilleure appréhension par la société civile et par les décideurs de la hiérarchie réelle des risques et des enjeux en termes de santé, et par un engagement et une coresponsabilité plus prononcés des experts de santé publique dans la prise de décision et l'évaluation de ses conséquences.

Valoriser et consolider les progrès considérables réalisés en termes d'état de santé et s'assurer de l'équité de l'accès à ces progrès

La prise de conscience de l'importance de la mortalité prématurée évitable en France — problème toujours d'actualité et qui fait d'ailleurs l'objet du paragraphe suivant —, le déséquilibre entre l'investissement de notre pays dans le domaine des soins, privilégié depuis des décennies, et celui de la prévention, sous-valorisé et sous-doté, ont conduit le HCSP dans ses précédents rapports à accorder une place insuffisante aux progrès considérables observés dans le champ de la santé, qui, il est vrai, concernent surtout le domaine des soins.

Certains progrès se sont traduits par une amélioration des indicateurs de santé ou par une évolution mesurable de certains comportements à risque. On peut citer par exemple, et de façon non exhaustive :

– la baisse de la consommation d'alcool, même si la France reste encore mal placée et qu'il importe d'être vigilant vis-à-vis des consommations à risque des jeunes ;

– le recul de la mortalité cardio-vasculaire, qui résulte notamment de la prévention de certains facteurs de risques dans la deuxième partie de la vie (HTA, hyperlipidémies), des progrès des traitements interventionnels et en matière de prévention des récidives ;

– la diminution de la mortalité liée aux chutes, dont on ne sait si elle résulte d'une moindre incidence et/ou gravité des chutes, ou d'une amélioration de leur prise en charge ;

– le recul considérable de la mortalité infantile et de toutes ses composantes, dû notamment aux progrès de la néonatalogie et à la prévention efficace de la mort subite du nourrisson ;

– la diminution de la mortalité par sida et l'allongement des délais d'apparition de la maladie grâce à l'efficacité des trithérapies.

D'autres progrès n'ont pas produit d'effets spécifiques mesurables, notamment parce qu'ils ne jouent pas sur la mortalité, indicateur pour lequel on dispose de données de suivi, mais sur l'espérance de vie sans incapacité, voire seulement sur la qualité de la vie. C'est notamment le cas par exemple de la diffusion massive de la chirurgie de la cataracte, de l'implantation de plus en plus fréquente de prothèses, ou encore du développement de l'anesthésie péridurale lors des accouchements.

D'autres enfin sont trop récents pour avoir des effets mesurables en termes de mortalité ou de morbidité, comme par exemple le dépistage de masse du cancer du sein.

Ces progrès résultent d'un effort considérable, financier et humain, individuel et collectif. Leur reconnaissance, qui concerne aujourd'hui à des degrés divers l'ensemble du champ de la santé, est indispensable pour en assurer la pérennité. Elle constitue en effet un élément important de la motivation tant des professionnels de santé que de la population.

Ce constat ne signifie pas que les choses ne doivent pas encore être améliorées. Des progrès en termes de qualité et de sécurité doivent toujours être recherchés (par exemple l'observance dans l'hypertension artérielle).

L'équité de l'accès à ces progrès doit également constituer une préoccupation constante, pour que les écarts importants qui existent en termes d'état de santé entre les régions, entre les groupes sociaux — écarts qui font l'objet de la deuxième partie de ce rapport — se réduisent ou au moins ne se creusent pas davantage. En effet, le constat d'amélioration des indicateurs repose sur une analyse de moyennes, et les données manquent souvent pour s'assurer que cette amélioration profite à tous les groupes de population.

Cette préoccupation doit se traduire dans une analyse appropriée des données disponibles, voire par la mise en place de recueils d'informations *ad hoc*, et par le développement éventuel de stratégies adaptées à cet impératif d'équité.

Il paraît ainsi indispensable, par exemple, de connaître qui sont les 50 % de femmes de 50 à 74 ans qui ne participent pas au dépistage organisé du cancer du sein dans les départements où ces programmes fonctionnent. S'agit-il plutôt de femmes bien informées qui choisissent, voire poursuivent une démarche de dépistage individuel, ou à l'inverse de femmes moins sensibilisées qui ne bénéficient d'aucun dépistage ?

De même, pour les personnes âgées, il importe de s'assurer que la baisse de la mortalité liée aux chutes ne concerne pas surtout les personnes les mieux entourées, ou que la chirurgie de la cataracte ou de la prothèse de hanche soient également proposées aux personnes qui en ont besoin.

Enfin, ces progrès sont susceptibles de générer des problèmes éthiques. Ainsi, les médecins sont de plus en plus fréquemment conduits à s'interroger sur les limites de leur interventionnisme,

puisque ce ne sont souvent plus les techniques qui imposent leurs propres barrières.

Intensifier la lutte contre les causes de mortalité prématurée évitable, dans et hors du champ du système de santé

La position favorable de la France en matière de mortalité, par comparaison avec celle des pays de niveau de développement économique semblable, s'explique surtout par la faible mortalité des personnes âgées. Lorsque l'on analyse la mortalité « prématurée », c'est-à-dire le risque de décès avant 65 ans, la France n'occupe plus une situation aussi satisfaisante et au contraire, pour les hommes, les risques de décès avant 65 ans sont, au sein de l'Union européenne, les plus élevés après le Portugal et à un niveau proche de ceux constatés en Finlande, en Allemagne et au Danemark.

L'analyse des composantes de la mortalité prématurée évitable met en évidence le rôle prépondérant des comportements, et plus spécifiquement de la consommation d'alcool et de tabac, notamment chez les hommes qui sont principalement concernés par ces décès précoces. La prise en compte de ce problème passe bien sûr par des actions d'éducation et de promotion de la santé, dont on doit souligner le caractère insuffisamment développé et peu professionnalisé dans notre pays, alors que cela constitue un domaine particulièrement complexe à aborder dans la mesure où il s'agit de faire évoluer des représentations et des comportements.

Mais l'efficacité des réponses préventives exige un effort conjoint de nombreux acteurs, dans une multisectorialité à développer au sein et en dehors du système de santé. Cette multisectorialité est forcément complexe à mettre en œuvre et relève d'une volonté politique forte. Ce débat dépasse d'ailleurs largement le domaine de la seule mortalité prématurée évitable ; il concerne l'ensemble du champ de la prévention.

À l'intérieur même du système de santé, les lacunes de la multisectorialité résultent pour une large part de la fragmentation des compétences, des dispositifs et des budgets. Comment financer des réseaux de soins associant la ville (paiement à l'acte par la sécurité sociale) et l'hôpital (budget global) ? Comment assurer la complémentarité entre des actes préventifs de dépistage financés par un fonds de prévention et les mêmes actes individuels financés sur les soins de ville… ?

Au-delà, les risques liés à l'usage de l'amiante en milieu professionnel ou ceux liés aux farines animales potentiellement porteuses d'ESB (encéphalopathie spongiforme bovine), les débats

autour de l'industrie automobile, de celle du tabac ou encore ceux autour des rythmes scolaires illustrent les tensions entre les enjeux que révèlent les connaissances de la santé des populations et la dynamique d'autres secteurs de la société. Les mécanismes de mise en commun de problèmes et de connaissances, de travail conjoint, ne supprimeront pas les tensions, mais devraient permettre une meilleure prise en compte des enjeux de santé. On peut ainsi se réjouir de l'approche multisectorielle qui commence à porter ses fruits pour les drogues par la promotion de la réduction des risques au sein de la Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie (Mildt), ou pour les risques alimentaires au sein de l'Agence française de sécurité sanitaire des aliments (Afssa), ou encore des recommandations multisectorielles du Plan national nutrition santé.

Favoriser le développement de la prévention tertiaire, notamment pour les personnes âgées

L'absence ou l'épuisement des ressources thérapeutiques curatives induisent encore trop souvent un certain fatalisme et un rejet hors du système de soins, alors que dans de nombreux domaines, la prévention tertiaire, c'est-à-dire la réduction des invalidités fonctionnelles dues à la maladie, peut améliorer de façon significative la qualité de la vie des personnes concernées.

Avec l'accroissement de la longévité de la population et l'incidence croissante de certaines pathologies chroniques comme l'asthme ou le diabète, cette dimension des soins est encore trop souvent négligée actuellement et constitue un domaine essentiel à développer. Tous les groupes de population sont concernés, mais ce problème revêt une acuité particulière pour les personnes âgées pour lesquelles l'enjeu est la prévention de la dépendance.

Les personnes âgées, qui sont de plus en plus nombreuses et d'un âge de plus en plus avancé, ont aujourd'hui en moyenne une espérance de vie importante : dix années pour un homme de 75 ans, treize années pour une femme du même âge. Or l'existence et surtout le cumul de déficiences (visuelles, auditives, motrices…) risquent de favoriser le désinvestissement de ces personnes par rapport aux activités de la vie quotidienne, l'isolement, la dépression, la dénutrition et aggraver une éventuelle détérioration cognitive. Il en résulte une qualité de vie moindre pour les personnes âgées et leur entourage, et des coûts sociaux très importants.

Ces déficiences sont trop souvent considérées comme inhérentes à la vieillesse, et on ne peut qu'être frappé par la faiblesse des moyens consacrés à leur prise en charge, qui relèvent de la réé-

ducation, de la réadaptation, de traitements palliatifs, et plus largement de conditions de vie adaptées. Cela renvoie à la faible reconnaissance par la société et par le monde médical de tout ce qui n'est pas curatif. Le constat vaut également pour les établissements accueillant des personnes âgées, et il faut d'ailleurs souligner à ce propos le manque de données fiables et récentes sur la santé des personnes qui y sont hébergées.

Éléments de méthode

Interprétation des indicateurs de santé

Idéalement, pour décrire au mieux la santé, il faudrait disposer pour chaque sujet et régulièrement :
– de données de santé (biologie, examens cliniques, symptômes, handicaps…) mesurées de façon standardisée,
– de données socio-démographiques et professionnelles,
– de données concernant les habitudes, les modes de vie, les perceptions sur la santé,
– des recours aux soins de ville, à l'hôpital, à l'automédication, à la prévention individuelle (vaccination, conseils…),
– de « l'exposition » aux actions collectives visant la santé (éducation pour la santé, information de santé, mesures préventives touchant d'autres composantes de la société comme la sécurité des équipements, des aliments et bien d'autres…).

On pourrait ainsi envisager de mettre en relation les problèmes, leurs origines, leurs conséquences. La réalité est tout autre car les données disponibles résultent souvent des contraintes de l'organisation du système de soins et de ses institutions. Elles sont souvent produites pour d'autres raisons que l'évaluation des états de santé. Il n'existe pas de bilan des actions collectives et sociétales sur la santé. Par ailleurs, tout n'est pas objet de recueil d'informations (heureusement pour nos libertés individuelles). Il faut donc faire avec ce que l'on a, en gardant à l'esprit les limites d'interprétation que cela impose.

Une des limites essentielles est la difficulté de relier les sources de données entre elles : par exemple, lien entre décès et modes de vie ou comportements, entre perception des problèmes de santé déclarés et consommation de soins concomitantes, entre consommation de soins et existence d'un handicap, entre séjours hospitaliers, entre consommation de soins de ville et séjour hospitalier, entre situations sociale, familiale, professionnelle et séjour hospitalier, etc.

Un premier indicateur facilement disponible est la mortalité. Pour chaque décès survenu en France, un certificat médical rapportant les causes doit être rempli par un médecin (cause initiale, intermédiaire, immédiate, états associés). Ces certificats sont ensuite transmis à l'Inserm pour codage et traitement statistique. La qualité des causes de décès déclarées dépend de la connaissance qu'a le médecin de l'histoire médicale du patient ainsi que de sa compréhension de la notion de cause initiale de décès (à l'origine du processus morbide). De plus, dans certains cas, la notion de causalité n'est pas simple et une cause de décès unique est difficile à déterminer (accident de la route suite à un suicide, infarctus, accident vasculaire cérébral, effet secondaire d'un médicament…).

Il y a plus de 700 000 naissances et environ 530 000 décès par an en France. La probabilité de mourir un jour étant de 100 %, le nombre de morts ne peut qu'augmenter, du moins à long terme. Mais la qualité du système de santé doit se traduire sur la mortalité par : le plus tard possible, sans baisse de la « qualité de vie », et le « mieux » possible (sans souffrance, avec un bon accompagnement…).

En France, on meurt de moins en moins à tous les âges de la vie. Un bon système de santé pourrait se traduire par un simple allongement de la durée de vie moyenne, sans modifier la répartition des causes de décès : les mêmes, mais plus tard ! Dire : « *il y a toujours autant de décès par maladies cardio-vasculaires* » n'est pas forcément un signe d'inefficacité du système de santé, si ces décès surviennent vingt ans plus tard. Et c'est probablement partiellement le cas, pour les infarctus du myocarde et les accidents vasculaires cérébraux. C'est pourquoi les données de mortalité sont toujours présentées « pour une classe d'âge donnée », ou encore après « standardisation sur l'âge » (méthode statistique permettant de tenir compte des différences et des changements de structure d'âge).

Pour la morbidité (description des maladies et de leurs conséquences), il n'y a pas de déclaration obligatoire en dehors de certaines maladies le plus souvent infectieuses. On doit donc utiliser des sources indirectes qui sont liées aux contacts avec le système de soins ou encore des enquêtes sur des échantillons de population.

On peut schématiquement décrire le « chemin » qui conduit de l'existence d'un problème de santé à une consommation de soins. Pour qu'un problème de santé soit identifié, il faut qu'il soit perçu. Pour qu'il conduise à une consommation de soins, il faut qu'existe

une « solution » financièrement acceptable (solvabilité) et disponible (offre de soins). Il faut garder ce schéma à l'esprit pour analyser et interpréter les données qui suivent.

Par exemple, une consommation de soins pour un problème veineux n'est pas un indicateur de la fréquence des problèmes veineux dans la population ; il indique que le problème a été perçu par la personne concernée, qu'il a été reconnu et diagnostiqué par un professionnel de santé, que ce dernier a identifié une action possible et que celle-ci s'est révélée acceptable (financièrement et socialement) pour les institutions et pour l'individu concerné. Une évolution dans le temps du nombre de problèmes veineux qui sont pris en charge ne signifie donc pas obligatoirement que la fréquence du problème a changé dans la population. Plus probablement, c'est sa prise en charge qui a évolué.

Par exemple encore, il peut y avoir une discordance importante entre la fréquence réelle des troubles mentaux dans la population, la fréquence de déclaration de ces troubles (les personnes concernées n'en ont pas toujours conscience ou en ont « honte »), ou encore leur fréquence mesurée par les diagnostics posés par les médecins.

La fréquence de la maladie d'Alzheimer mesurée par les diagnostics des médecins a beaucoup changé en raison de l'apparition de traitements spécifiques et d'une médiatisation des conséquences sociales. Cela a entraîné une modification de la perception des symptômes par l'entourage des personnes concernées. Par ailleurs les traitements entraînent une standardisation des méthodes diagnostiques (modification de la reconnaissance du problème par les médecins) et une modification de la « perception de l'existence d'une solution médicale ». Cela peut suffire à expliquer une « augmentation » de fréquence.

On parle, en langage courant, de fréquence. Les professionnels de santé publique font des distinctions entre incidence, prévalence à un moment donné, prévalence vie entière… Les mesures de santé peuvent concerner la fréquence des problèmes à un moment donné (prévalence), ou la fréquence de leur apparition au cours d'une période donnée (incidence : les nouveaux cas), ou encore leur existence n'importe quand au cours de la vie (prévalence « vie entière »). Ces mesures sont liées, en particulier par la durée de la maladie et par les rémissions/guérisons provisoires. Pour une même incidence, plus la maladie dure et plus elle est prévalente dans la population. Un traitement qui prolonge la survie sans diminuer la fréquence d'apparition d'une maladie (l'incidence) va aussi augmenter sa prévalence dans la

population ; effet « paradoxal », le bon traitement va augmenter le nombre de malades vivant à un moment donné. Si un traitement permet des rémissions, la prévalence à un moment donné va diminuer, mais pas la prévalence vie entière. Ces notions sont essentielles aussi pour interpréter le lien entre l'utilisation du système de soins et les problèmes de santé sous-jacents. Certains soins sont liés à l'incidence (diagnostic initial d'une maladie, traitements des affections aiguës), alors que d'autres sont liés à la prévalence (consommation médicamenteuse pour des pathologies chroniques).

Un problème supplémentaire de ces sources de données est qu'elles décrivent des « unités statistiques » différentes. Il peut s'agir des personnes elles-mêmes (les décès, par exemple, se rapportent à une personne). Il peut s'agir d'épisodes de maladie (une même personne peut avoir de nombreuses consultations chez un même médecin, ou chez plusieurs médecins, ou être hospitalisée à plusieurs reprises). Ainsi, on risque de compter chaque personne plusieurs fois. Il faut alors être prudent lorsque l'on cherche à rattacher cela à un dénominateur (la population française, par exemple) : si une personne se rend chaque semaine chez son médecin pour un problème spécifique, elle va compter pour 52 consultations. Si le système d'information ne tient pas compte du fait qu'il s'agit du même patient, on va estimer faussement que cela correspond à 52 épisodes de cette maladie en France (c'est le cas du PMSI et d'EPPM d'IMS-Health pour une bonne part, et de la majorité des sources d'information sur les consommations de soins). En règle générale, plus un problème de santé entraîne des contacts fréquents avec le système de soins, plus les analyses portant sur les institutions de soins vont surestimer sa fréquence dans la population.

Les sources de données utilisées

L'Enquête santé protection sociale du Credes (ESPS)

L'enquête sur la santé et la protection sociale est une enquête biennale qui a pour objectif principal de recueillir des données sur l'état de santé, les consommations médicales et les modes de protection sociale des individus. Le recueil de l'état de santé repose sur un questionnaire auto-administré qui propose aux enquêtés une liste indicative d'une trentaine de maladies, classées par grands domaines pathologiques (cardio-vasculaire, appareil respiratoire, maladies des glandes endocrines, etc.).

L'enquête SPS de 1998 a été réalisée auprès d'un échantillon de 7 949 ménages dont au moins un des membres est affilié au régime général de l'assurance maladie (Cnamts), à la Mutualité sociale agricole (MSA) ou au régime des indépendants (Canam)

en France métropolitaine. Ces ménages sont représentatifs à 95 % de la population résidant en ménages ordinaires. Sont exclues les personnes vivant en institution, ou en logements collectifs comme les foyers de travailleurs, les prisons ou les communautés religieuses. Au total, 23 000 personnes ont été interrogées en deux vagues, une au printemps, une à l'automne. Cette enquête combine interview téléphonique ou, en l'absence de téléphone, interview en face à face par enquêteur et questionnaires auto-administrés.

Les maladies relevées dans cette enquête sont des maladies déclarées, qui peuvent ou non avoir été diagnostiquées par un médecin. Leur déclaration est soumise aux oublis volontaires ou involontaires et à la perception variable que peuvent en avoir les individus selon leur appartenance sociale, culturelle, leurs connaissances ou leur conception du normal et du pathologique.

L'Enquête permanente sur la prescription médicale d'IMS-Health (EPPM)

L'Enquête permanente sur la prescription médicale a pour objectif principal d'observer la pratique de prescription des médecins, ainsi que les liens entre diagnostics et prescriptions. Le recueil de la morbidité s'effectue pour chaque patient examiné par le report sur un questionnaire des motifs ou des diagnostics posés au cours de la consultation ou de la visite.

L'enquête est réalisée tous les trimestres auprès d'un échantillon qui comportait, en 1998, 835 médecins (400 généralistes et 435 spécialistes). Ce panel de médecins est renouvelé par quart tous les ans. L'enquête est représentative de l'ensemble des médecins exerçant en pratique libérale en France métropolitaine (généralistes, cardiologues, dermatologues, gastro-entérologues, gynécologues, neurologues, psychiatres et neuropsychiatres, ophtalmologistes, oto-rhino-laryngologistes, pédiatres, pneumologues, rhumatologues, endocrinologues, phlébologues). Sont exclus les médecins dont plus de 25 % de l'activité est consacré à un exercice particulier (homéopathes, acupuncteurs…). Chaque médecin est enquêté pendant sept jours et remplit pour tous les patients vus dans le cadre libéral et ambulatoire un questionnaire comportant, outre les caractéristiques socio-démographiques du patient, des informations sur les diagnostics ou les motifs de la séance et sur les effets attendus des médicaments. Par ailleurs, le médecin fournit un double de toutes les ordonnances prescrites à ces mêmes patients. En 1998, environ 240 000 séances ont été observées.

L'unité observée dans cette enquête est la séance de médecin. Seules les personnes ayant vu au moins une fois dans l'année

un médecin sont susceptibles d'être représentées dans cet échantillon et la probabilité d'en faire partie est d'autant plus élevée que l'individu a une fréquence de recours au médecin plus importante. Il ne s'agit donc pas d'une base représentative de la population générale, ni de la clientèle des médecins, mais d'un reflet du contenu des séances de médecin.

Le Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) — Soins de courte durée MCO

Le Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) est un système de mesure de l'activité hospitalière en termes médico-économiques. Il consiste en un enregistrement standardisé reposant sur la collecte d'un nombre restreint d'informations administratives et médicales. Il fonctionne désormais en routine dans les services de soins de courte durée MCO (médecine, chirurgie, gynécologie-obstétrique). Il vient d'être étendu aux unités et établissements de soins de suite et réadaptation (SSR). L'extension aux unités et établissements psychiatriques est en cours d'étude.

Les informations sont codées selon des nomenclatures et des classifications standardisées. Il s'agit, en particulier, de la Classification internationale des maladies (CIM) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) dans sa 10e révision pour les diagnostics. Cette dernière information permet d'analyser les motifs de recours à l'hospitalisation. On notera cependant que les résultats reposent sur l'exploitation du diagnostic principal défini, à la fin du séjour du patient, comme étant celui qui a mobilisé l'essentiel de l'effort médical et soignant.

Dans le PMSI-MCO, l'unité de mesure est le séjour dans un établissement hospitalier et non le patient. Chaque hospitalisation fait l'objet d'un enregistrement et les séjours d'un même patient au cours de l'année ne sont pas, dans les bases disponibles pour l'instant, reliés entre eux.

Les taux d'exhaustivité s'élèvent, en 1998, respectivement à 95 % pour les établissements du secteur public et 87 % pour ceux du secteur privé. Les résultats étudiés ici portent sur l'année 1998 et concernent l'ensemble des séjours effectués dans les unités de soins de courte durée MCO des établissements hospitaliers publics et privés de Métropole et des départements d'outre-mer Les séjours pour des séances, telles que dialyses, chimiothérapies, radiothérapies sont exclus de cette exploitation statistique.

Les codes CIM ont été regroupés pour constituer des motifs de recours hospitaliers classés par fréquence décroissante de séjours annuels… Les séjours ayant en diagnostic principal « troubles mentaux » ne représentent que les séjours effectués dans

les unités de soins de courte durée MCO pour ces motifs. Ils n'incluent pas les séjours effectués dans les unités de soins et les établissements psychiatriques.

Les admissions en affection de longue durée

Les assurés sociaux et leurs ayants droit peuvent bénéficier d'une exonération du ticket modérateur pour les soins liés à l'une des trente affections de longue durée (ALD) dont la liste est fixée par décret. La demande d'admission en ALD est formulée par le patient ou le médecin traitant, et accordée ou non après avis d'un médecin de l'assurance maladie, si l'affection répond aux critères d'admission fixés par le Haut Comité médical de la sécurité sociale.

Les données présentées dans ce rapport concernent les nouvelles admissions en ALD sollicitées au cours de l'année 1998 pour les bénéficiaires du régime général d'assurance maladie, qui couvre 83 % de la population française. Elles sont extraites de la base Medicis, qui rassemble les données collectées au niveau de chaque caisse locale (âge, sexe et pathologie codée selon la CIM 10).

Le nombre de nouvelles admissions en ALD peut être utilisé pour estimer l'incidence des maladies les plus graves (cancer, sida, psychoses…). Pour certaines affections, il s'agit de la seule source de données sur la morbidité (sclérose en plaques, polyarthrite rhumatoïde, certains troubles mentaux, maladie de Crohn). Disponibles sur l'ensemble du territoire, y compris les départements d'outre-mer, ces données constituent en outre une source de renseignements importante pour l'étude des disparités géographiques.

Ces données présentent toutefois un certain nombre de limites, tenant notamment à l'objectif administratif de leur recueil. Certains facteurs sont susceptibles de conduire à une sous-estimation : admission non demandée en raison d'une couverture complémentaire suffisante ou d'une exonération du ticket modérateur pour un autre motif (CMU, invalidité, maladie professionnelle…), affection ne présentant pas les critères de sévérité nécessaires. D'autres, comme la mauvaise identification des récidives notamment lors d'un changement de domicile, risquent de provoquer une surestimation.

Les causes médicales de décès

La France, comme les autres pays européens, dispose d'un enregistrement exhaustif des décès survenus sur l'ensemble de son territoire. Pour chaque décès, un certificat doit être rempli par un médecin. Ce certificat indique les causes médicales du décès (cause principale, cause immédiate et états morbides associés).

Les certificats sont ensuite transmis, sous forme anonyme, à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm-CépiDc), qui a en charge le codage des causes de décès et l'élaboration de la statistique annuelle. Le codage est réalisé selon les règles de la Classification internationale des maladies (9e révision). L'ensemble de ce processus est possible grâce à une collaboration étroite entre l'Inserm et l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee). L'Insee fournit à l'Inserm les caractéristiques de chaque sujet : sexe, âge, lieu de résidence, catégorie socioprofessionnelle. Ces données permettent ainsi d'effectuer des analyses du niveau de la mortalité selon les principales caractéristiques socio-démographiques des populations, des analyses spatiales, des comparaisons internationales ainsi que l'analyse des tendances dans le temps. Les indicateurs les plus classiquement utilisés sont les suivants : effectifs de décès, part des différentes causes de décès, taux bruts de mortalité, taux spécifiques, taux standardisés par âge (taux comparatifs en prenant comme référence la structure d'âge de la population française, deux sexes, en 1990), indice de surmortalité (rapport des taux). Les analyses portent sur une seule cause par décès, ce qui peut soulever des problèmes pour les sujets âgés qui souffrent fréquemment de polypathologies chroniques. Il existe une sous-évaluation pour les morts violentes liée à un manque de retour d'information de certains instituts médico-légaux.

Les jeunes de moins de 15 ans

La classe d'âge des moins de 15 ans correspond à l'enfance et à la pré-adolescence, même si une telle segmentation est bien sûr réductrice compte tenu du caractère continu du développement et de la grande variabilité des situations individuelles concernant le début de l'adolescence.

Au recensement de mars 1999, on a dénombré près de 10,5 millions d'enfants de 0 à 14 ans en France métropolitaine. Cet effectif a tendance à diminuer (11,2 millions en 1982 ; 10,8 millions en 1990), de même que la part des moins de 15 ans dans la population générale. De près de 21 % en 1982, cette dernière est passée à 19 % en 1990 puis à 18 % en 1999.

Cette évolution résulte principalement de la diminution du nombre de naissances. Mais après être passé par un minimum en 1993 et 1994, ce nombre s'est redressé aux cours des années récentes (779 000 naissances en l'an 2000).

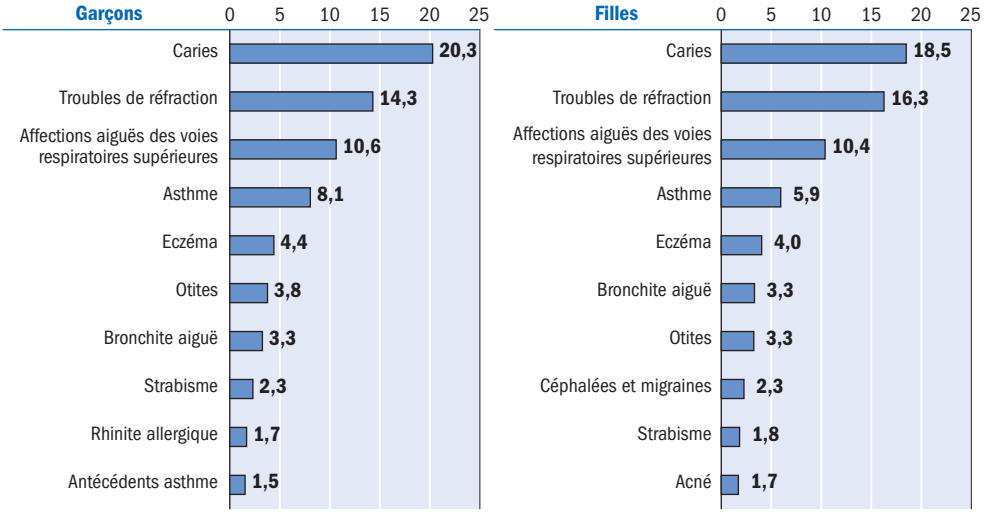
L'enfance et l'adolescence sont les périodes du développement physique et psychique, des acquisitions culturelles et scolaires, de l'intégration à la vie sociale. Elles sont aussi l'un des moments essentiels d'expérimentation de comportements et d'habitudes de vie qui, s'ils perdurent, sont susceptibles à long terme de favoriser la survenue de certains états pathologiques, ou au contraire d'en réduire le risque. L'environnement familial, qui influence de façon importante ce développement, a connu des transformations importantes au cours des dernières décennies (familles monoparentales et recomposées, activité des mères…).

La morbidité déclarée

Globalement, les enfants de 0 à 14 ans sont en bonne santé. Leurs parents déclarent peu de maladies les concernant, en moyenne moins d'une maladie ou trouble de santé par enfant, et la plupart des affections en cause sont bénignes. Les plus fréquentes concernent trois groupes de pathologies : les maladies de l'appareil respiratoire (déclarées pour 22 % des enfants), les maladies des dents (20 %) et les problèmes ophtalmologiques (17 %) (figure 1).

Les affections aiguës des voies respiratoires supérieures, rhinopharyngites, angines, laryngites, sont parmi les pathologies les plus fréquemment déclarées (11 %), avec l'asthme et les antécédents d'asthme (8 %) et les bronchites aiguës (3 %). L'asthme et les rhinites allergiques sont plus fréquemment déclarés chez les garçons.

Figure 1 **Principales affections déclarées pour les moins de 15 ans, selon le sexe, 1998**
(en pourcentage de personnes atteintes d'au moins une maladie ou trouble de santé)



Source : Enquête SPS–Credes.

Les affections dentaires sont principalement des caries, traitées ou non (19 % des enfants).

Les troubles de la réfraction (myopie, hypermétropie, astigmatisme) et le strabisme constituent l'essentiel des problèmes ophtalmologiques. Ces troubles sont un peu plus souvent cités pour les filles.

Les autres affections sont nettement moins fréquentes. Les maladies de la peau qui concernent 6 % des enfants sont dominées par l'eczéma (4 %). L'acné est encore relativement rare à cet âge. Les maladies de l'oreille concernent au total 4,4 % des enfants : les otites touchent près de 4 % des enfants et les surdités ou hypoacousies, moins de 1 %. Enfin, 4 % des enfants se plaignent de divers symptômes (céphalées, troubles du sommeil…).

Les motifs de recours aux soins de ville

67 millions de séances de médecins de ville, généralistes ou spécialistes, concernent chaque année des enfants de moins de 15 ans. Le nombre moyen de motifs par séance, 1,3 en 1998, est stable depuis 1992.

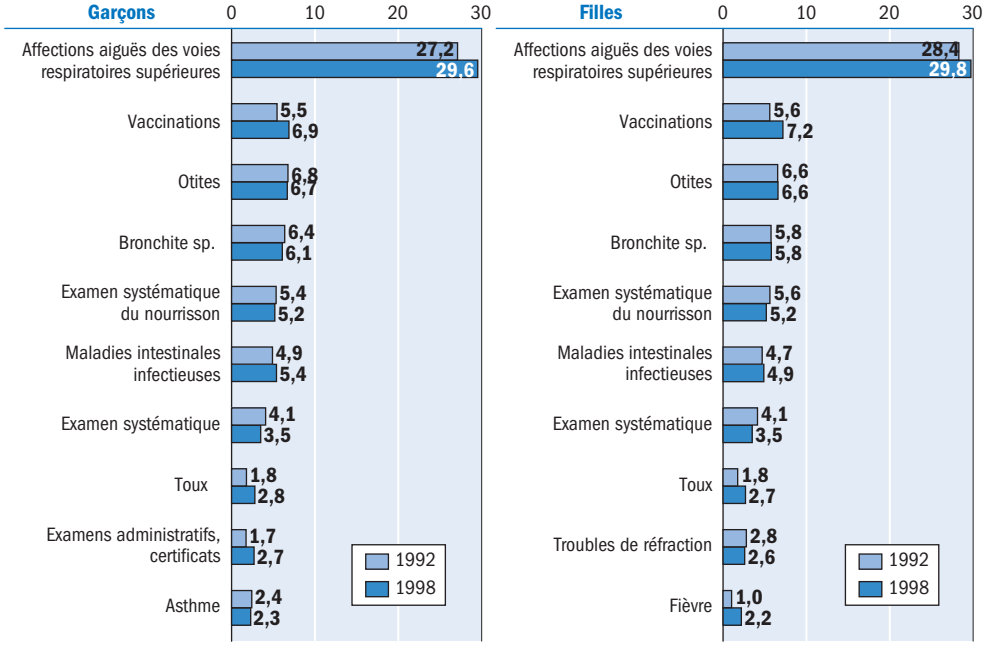
Les maladies de l'appareil respiratoire sont le premier motif de recours aux soins de ville pour les enfants (figure 2). En 1998, 4 séances sur 10 étaient motivées par ces maladies. Il s'agit essentiellement d'affections aiguës des voies aériennes supérieures telles que rhino-pharyngites, angines, laryngites, bronchites, qui concernent à elles seules environ un tiers des séances de médecin.

La rubrique « autres motifs de recours aux services de santé » constitue le second motif de recours (22 % des séances). Elle recouvre en particulier les examens systématiques du nourrisson et de l'enfant (10 % des séances) et les vaccinations (6 %).

Viennent ensuite les maladies infectieuses et parasitaires qui entraînent une séance sur dix. Près de la moitié sont des maladies infectieuses intestinales, et les diarrhées représentent 5 % des séances.

Une séance sur dix également comporte au moins un motif ap-

Figure 2 **Principaux motifs de recours en médecine de ville pour les moins de 15 ans, selon le sexe, 1992, 1998**
(en pourcentage de séances)



Source : Credes. Données : enquête EPPM 1992-1998, IMS-Health.

partenant à la rubrique « symptômes et autres maladies mal définies ». Les symptômes les plus fréquents sont la toux et la fièvre.

Les maladies de l'oreille, essentiellement des otites, occasionnent 8 % des séances. Enfin, les maladies de la peau (eczéma notamment) et les maladies de l'œil (essentiellement troubles de la réfraction et conjonctivites) représentent chacune 5 % des séances de médecine de ville.

Au total, si l'on cumule les affections respiratoires, pour la plupart d'origine infectieuse, une partie des affections de l'oreille et les autres affections classées dans le chapitre des maladies infectieuses, on constate que la pathologie infectieuse est à l'origine de la majorité des séances de médecin concernant des enfants.

On observe très peu d'évolution des motifs de recours entre 1992 et 1998. Tout au plus peut-on mentionner une nette augmentation des recours pour symptômes, et une tendance à la baisse des recours pour maladies infectieuses.

Les motifs d'hospitalisation en médecine, chirurgie, obstétrique

La tranche d'âge 0-14 ans présente des caractéristiques très contrastées en matière de recours aux soins hospitaliers, avec avant 1 an des taux d'hospitalisation très élevés, proches de ceux des personnes âgées, et pour les enfants âgés de 5 à 14 ans les taux de recours les plus bas de l'ensemble de la population.

On observe également des différences selon le sexe, avec des taux d'hospitalisation plus élevés pour les garçons, qui peuvent s'expliquer à la fois par des pathologies spécifiques, par des comportements à risque plus fréquents, par une plus grande fragilité face à certaines affections, mais aussi peut-être par une propension différente à recourir aux soins en fonction du sexe de l'enfant. Ce constat se retrouve dans l'enquête décennale sur la santé et les soins médicaux, réalisée auprès des ménages en 1991-1992, qui montre que les garçons de moins de 15 ans ont davantage de consultations de médecins que les filles et ce quel que soit le motif de la séance (maladie, prévention, accident…).

Les hospitalisations des enfants de moins de 15 ans, quel que soit le sexe, sont principalement motivées par les maladies de l'appareil respiratoire aiguës et chroniques (environ 1 séjour sur 5), les lésions traumatiques et empoisonnements et les maladies de l'appareil digestif (environ 1 séjour sur 10 pour chaque groupe).

Des petits gestes chirurgicaux, souvent réalisés en ambulatoire, sont à l'origine d'une part importante des séjours pour affections chroniques des voies respiratoires supérieures (ablation des amyg-

dales et des végétations adénoïdes), pour otites moyennes et mastoïdites (pose de drains trans-tympaniques), pour maladies des dents et du parodonte (extractions dentaires).

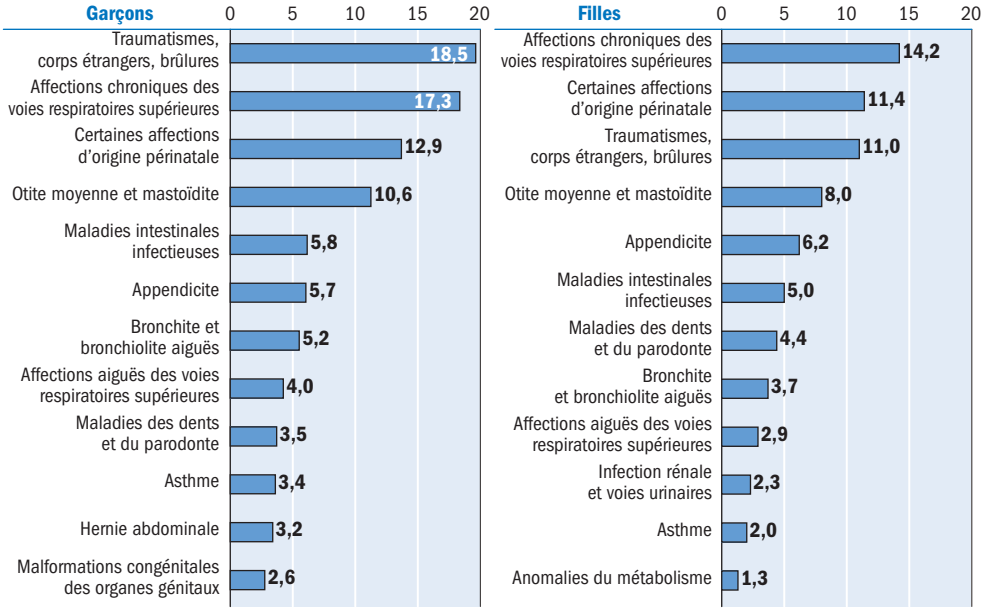
La pathologie respiratoire est également représentée, pour les deux sexes, par les affections aiguës des voies respiratoires supérieures et l'asthme.

Les traumatismes sont à l'origine de 19 séjours pour 1 000 garçons, contre 11 séjours pour 1 000 filles. Les atteintes les plus fréquentes sont, pour les deux sexes, les fractures du bras et les traumatismes crâniens.

L'appendicite constitue également un motif relativement fréquent d'hospitalisation (6 séjours pour 1 000), de même que les maladies intestinales infectieuses, en raison des complications liées au risque de déshydratation.

Avant 1 an, ce sont naturellement les affections périnatales qui

Figure 3 **Principales pathologies prises en charge lors des séjours hospitaliers dans les services de court séjour pour les moins de 15 ans, selon le sexe, 1998**
(taux pour 100 000 habitants)



Source : PMSI, ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Drees.

prédominent, à l'origine d'un tiers des séjours (prématurité, hypotrophie, complications maternelles de la grossesse, de l'accouchement ou des suites de couches…), suivies par les maladies de l'appareil respiratoire (15 % des hospitalisations). Les bronchites et bronchiolites aiguës constituent ainsi la deuxième cause d'hospitalisation des enfants de moins de 1 an.

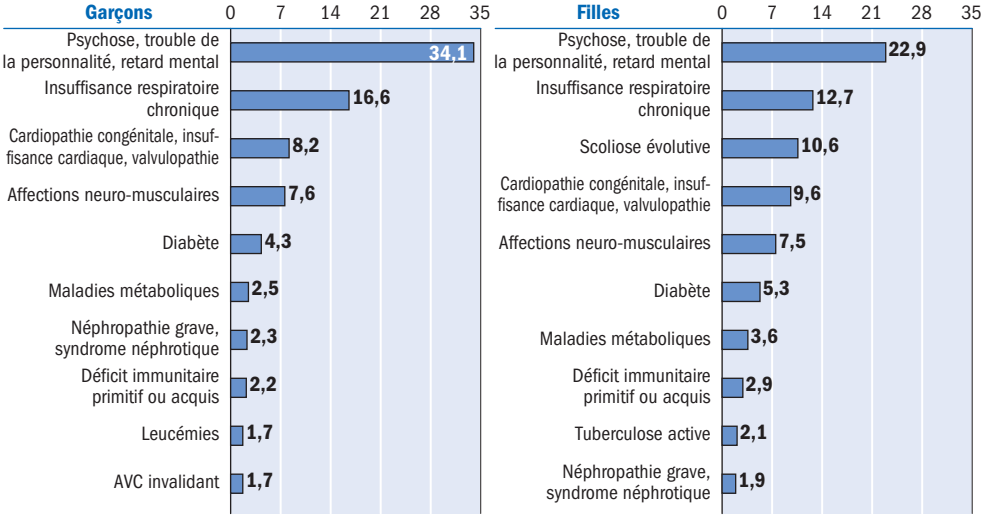
Les affections de longue durée

Près de 26 000 jeunes de moins de 15 ans relevant du régime général d'assurance maladie (qui couvre plus de 80 % de la population totale) ont été admis en affection de longue durée (ALD) en 1998. Cela représente environ 4 % de l'ensemble des admissions et un taux d'incidence de 258 pour 100 000 personnes protégées.

Comme pour l'ensemble des pathologies, les affections de longue durée sont plus fréquentes dans les toutes premières années de la vie. Ainsi 44 % des nouvelles ALD de cette classe d'âge concernent des enfants de 0-4 ans, 29 % des 5-9 ans et 27 % des 10-14 ans.

Avant 15 ans, les troubles de la santé mentale représentent de loin la principale cause d'ALD (29 %). Au sein des troubles men-

Figure 4 **Principales affections de longue durée pour le régime général et les moins de 15 ans, selon le sexe, 1998**
(en pourcentage des motifs d'admission)



Source : Cnamts, Échelon national du service médical.

taux, les retards mentaux constitue la première affection avec plus de 2 000 jeunes enfants nouvellement concernés en 1998. Deux autres pathologies sévères doivent être mentionnées : les troubles envahissants du développement, 1 300 cas (dont l'autisme avec 500 admissions en ALD), et la trisomie 21 à l'origine de 460 admissions en ALD. Les autres causes fréquentes d'ALD sont l'insuffisance respiratoire chronique grave (15 %) et principalement l'asthme sévère, et les cardiopathies et affections cardio-vasculaires congénitales (11 %). Pour les filles, la scoliose structurale évolutive nécessitant traitement orthopédique ou chirurgical représente environ 11 % des admissions en ALD, contre seulement 1 % chez les garçons.

Les autres motifs d'admission plus fréquents chez le jeune enfant sont les formes graves des affections neuro-musculaires (8 %), les tumeurs malignes (6 %) et le diabète traité par injection d'insuline (5 %).

Les causes médicales de décès

On constate annuellement environ 5 000 décès d'enfants de moins de 15 ans en France, ce qui correspond à un taux de 50 décès pour 100 000. Par rapport aux autres pays européens, la France se situe pour cette classe d'âge plutôt dans les pays de faible niveau de mortalité. Il est important de distinguer la mortalité infantile et la mortalité après 1 an car la structure des causes de décès et les taux de mortalité sont très différents.

Avant 1 an, le nombre de décès s'élève annuellement à 3 400, ce qui correspond à un taux de 473 décès pour 100 000 naissances. Environ la moitié de ces décès concerne la première semaine de vie. La surmortalité masculine s'observe dès la naissance, le risque de décès avant 1 an étant 30 % plus élevé pour les garçons que pour les filles.

Le syndrome de la mort subite du nourrisson représente 10 % des causes de décès, avec à nouveau une surmortalité masculine très marquée (+ 50 %). Les autres causes de mortalité infantile les plus fréquentes sont les cardiopathies congénitales et les pathologies autour de la naissance (hémorragies, prématurité…).

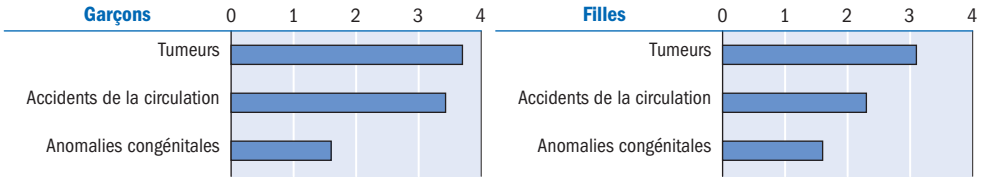
Entre 1990 et 1997, les risques de mortalité infantile ont très fortement diminué (presque de moitié). Les très fortes baisses s'observent pour les enfants âgés de plus de 1 mois alors que la diminution de la mortalité néonatale a été plus modérée. La mort subite du nourrisson a été extrêmement réduite (taux 4 fois moins élevé). Ce progrès impressionnant s'explique principalement par

la modification des modalités de couchage des enfants. Les décès par anomalies congénitales et les morts violentes ont aussi fortement diminué. Par contre l'étude des causes de décès confirme la faible baisse des affections périnatales.

Entre 1 et 14 ans, on a observé 1 900 décès en 1997 (800 filles et 1 100 garçons). Les risques de décès sont supérieurs de 30 % chez les garçons par rapport aux filles. Deux grandes causes prédominent : les morts violentes (4 décès sur 10), dont la moitié sont dues à un accident de la circulation, et dans une moindre mesure les tumeurs (1 décès sur 5).

Les taux de décès entre 1 et 14 ans diminuent fortement dans le temps et ceci quel que soit le sexe (moins 25 % entre 1990 et 1997). Cette forte baisse a touché la plupart des causes de décès avec une même ampleur (– 29 % pour les accidents, – 26 % pour les tumeurs, – 31 % pour les anomalies congénitales…).

Figure 5 **Principales causes de décès pour les 1-15 ans, selon le sexe, 1997**
(taux standardisés par âge pour 100 000 habitants)



Source : Inserm, CépiDc.

Principaux enjeux de santé des moins de 15 ans

Une amélioration importante de la santé des premières années de vie grâce notamment à l'efficacité de la prévention de la mort subite du nourrisson

Pendant la période de grossesse et les mois qui suivent la naissance, les femmes enceintes et les nourrissons bénéficient d'une prise en charge importante, tant préventive que curative, assurée par de nombreux professionnels : médecins généralistes et spécialistes, services de protection matemelle et infantile (PMI), services hospitaliers.

Chez les enfants de moins de 1 an, les taux de recours aux médecins de ville et les taux d'hospitalisations sont proches de ceux observés chez les personnes âgées. Au-delà des bilans de santé

obligatoires (8e jour, 9e mois, 24e mois), de nombreux enfants bénéficient de consultations préventives régulières. L'intensité et l'amélioration importante de la qualité de cette prise en charge au cours des dernières décennies ont permis un recul considérable de la mortalité infantile, divisée par deux entre 1970 et 1990, puis à nouveau presque par deux entre 1990 et 1997 grâce à la mise en place de la politique de prévention de la mort subite du nourrisson. Aujourd'hui, la mortalité infantile en France est une des moins élevées du monde : autour de 5 pour 1 000 naissances.

Cette amélioration spectaculaire n'est souvent pas appréhendée à sa juste mesure : le nombre annuel de décès d'enfants de moins de 1 an est ainsi passé entre 1980 et 1997 de 9 000 à 3 400, ce qui représente plus de 5 000 vies gagnées chaque année. Par contre, si on imagine une ville de 10 000 habitants représentative de l'ensemble de la France, sur les 125 enfants qui naissent annuellement, un enfant va mourir avant la fin de sa première année tous les deux ans, alors qu'on relevait un décès par an en 1980. Cet événement, dramatique pour les parents, n'en reste pas moins un événement rare à l'échelle de cette communauté. On comprend, dans ces conditions, que les formidables progrès dans ce domaine ne soient pas perçus au quotidien.

Les données disponibles offrent cependant un regard limité sur la santé des très jeunes enfants, et permettent notamment peu de vision prospective sur leur santé future. Les progrès de la médecine néonatale posent notamment la question du devenir des enfants nés très prématurément (9 000 naissances annuelles avant 33 semaines), dans la mesure où l'on peut estimer que 30 % des handicaps psychomoteurs et sensoriels majeurs de la petite enfance sont liés aux séquelles de la prématurité. Cette question pose à la fois le problème du suivi épidémiologique des enfants concernés (voir encadré ci-après), et des questions éthiques à propos desquelles le Comité national d'éthique a rendu récemment un avis.

Par ailleurs, l'environnement psycho-affectif du début de la vie, le caractère fondamental du lien parents-enfant qui se tisse à cette période font l'objet de nombreux travaux, mais il n'est pas certain que leur prise en compte, notamment en matière de politique de santé, soit à la hauteur des enjeux, forcément difficiles à appréhender car les risques éventuels s'inscrivent souvent dans le long terme. À titre d'exemple, les conséquences autres que médicales du raccourcissement de la durée de séjour en maternité (– 0,8 jour entre 1989 et 1998) sont rarement évoquées. La fréquence de l'allaitement maternel, très inférieure en France à

celle des autres pays alors que ses effets bénéfiques sont bien prouvés, fait également l'objet de peu de débats. Dans ce contexte, les décisions récentes concernant le congé et le carnet de paternité apparaissent particulièrement pertinentes.

RATIONALISATION DES SOINS PÉRINATALS : POINT DE VUE D'UN ÉPIDÉMIOLOGISTE

Selon un rapport récent du Comité d'experts sur la mortalité maternelle, le taux de décès observé en France ne baisse plus actuellement. Depuis dix ans, il reste aux alentours de 10 pour 100 000 naissances. Ce taux est double de celui observé dans certains pays nordiques. Mais si cette situation n'est pas récente, elle est susceptible d'amélioration. En effet, l'analyse des dossiers de morts maternelles par des experts montre que 30 % de cette mortalité est évitable. Par ailleurs, une comparaison avec l'Angleterre et avec d'autres pays européens suggère que l'excès de décès en France provient d'un nombre plus grand d'hémorragies mortelles. Les experts français considèrent que les décès par hémorragie sont en grande partie évitables par une meilleure prise en charge. En ce qui concerne la morbidité maternelle, une enquête réalisée dans différentes régions suggère que l'organisation des soins joue un rôle important dans le pronostic des pathologies constatées.

Pour le nouveau-né, diverses études sur la prise en charge à la naissance montrent clairement que, pour les enfants nés très prématurément, la prise en charge périnatale joue un rôle extrêmement important dans le développement ultérieur et la possibilité de prévention des handicaps à long terme. Toutefois, du fait du nombre de grands prématurés de plus en plus élevé et de leur survie de plus en plus grande, le nombre d'enfants handicapés ne diminue pas.

De ces quelques éléments, on peut déduire que, dans les situations à très haut risque, la qualité des soins a un rôle pronostique majeur. Par conséquent, l'organisation des soins doit être telle qu'elle garantisse un accès à des soins de qualité et appropriés pour toutes les femmes et les nouveau-nés qui en ont besoin.

Si la nécessité de soins intensifs ne fait aucun doute dans les situations à haut risque, le débat est beaucoup plus ouvert dans les situations à faible risque. Dans ces situations, il a été montré que l'excès de surveillance pouvait être iatrogène et les risques surpasser les bénéfices possibles. Deux articles récents publiés dans le *Lancet* et un éditorial montrent qu'on peut concevoir une surveillance prénatale quantitativement moins importante en termes de gestes réalisés et ne nécessitant pas l'intervention permanente d'un spécialiste. Les données disponibles laissent donc penser qu'il faudrait à la fois faire plus et mieux dans les situations à haut risque, et moins (et mieux) dans les situations à faible risque. Il s'agit certainement là d'un défi pour l'organisation des soins périnataux dans les années à venir, qui d'ailleurs s'applique à beaucoup d'autres spécialités médicales.

L'analyse des essais randomisés disponibles et même plus généralement des enquêtes d'évaluation ne permet pas de conclure de façon certaine à la supériorité évidente d'une organisation de soins par rapport à une autre. Cela est d'ailleurs corroboré par le fait que les pays où de très bons résultats périnatals sont observés ont des organisations de soins très différentes. On peut citer par exemple les Pays-Bas avec 30 % d'accouchements à domicile, et la Finlande où les accouchements sont concentrés dans de très grands établissements.
L'absence de preuve évidente sur l'avantage de telle ou telle organisation ne doit pas entraîner une absence de politique cohérente, qui très vraisemblablement est plus dommageable qu'une organisation des soins quelle qu'elle soit.
Puisque les décisions ou recommandations que peuvent être amenées à prendre les institutions ou associations professionnelles ne peuvent reposer uniquement sur des faits scientifiquement prouvés, il est indispensable que leur mise en place s'accompagne du développement d'outils permettant d'évaluer l'impact des mesures prises et d'accepter l'idée *a priori* que les décisions prises n'étaient pas nécessairement les meilleures et qu'elles sont « révisables ».
Pour cela, il faut mettre en place un système cohérent d'information périnatale. Tout système d'information propre à cette période doit être complété par deux catégories d'indicateurs :
les premiers concernant le devenir à long terme des enfants,
les deuxièmes concernant la santé des femmes à long terme.
En conclusion, l'absence de données irréfutables sur les avantages et inconvénients de tel ou tel mode d'organisation doit amener à une certaine prudence dans les recommandations. Cela ne peut constituer un argument pour ne pas prendre de décisions, mais plutôt pour mettre en place un système rigoureux d'évaluation.

Gérard Bréart, Inserm U 149

Références : [3, 7, 39].

Les accidents représentent le risque à court terme le plus important pour la santé des enfants, en France plus que dans de nombreux autres pays européens

Entre 1 et 14 ans, les taux d'hospitalisation et les taux de mortalité sont très bas par rapport aux autres classes d'âge. Mais les accidents et leurs conséquences occupent alors une place considérable puisqu'ils sont à l'origine de près de 40 % des décès et de 12 % des hospitalisations. Ils constituent donc le risque à court terme le plus important pour la santé des enfants. Le risque est plus élevé chez les garçons, avec une mortalité par accident

supérieure de 30 % à celle des filles et des taux d'hospitalisation pour traumatisme près de deux fois plus élevés.

Les accidents de la circulation sont responsables de la moitié des 800 décès accidentels annuels chez les enfants, et de très nombreux blessés (2 400 blessés graves, nécessitant une hospitalisation de plus de 6 jours et 12 000 blessés légers, selon les services de police et de gendarmerie en 1999). Les enfants qui décèdent suite à un accident de la circulation sont des piétons dans 25 % des cas, et des usagers de deux-roues dans 23 % des cas.

Les accidents de la vie courante sont très fréquents chez les enfants, mais sont bénins dans leur grande majorité. Certains sont toutefois susceptibles d'avoir des conséquences très lourdes, voire d'engager le pronostic vital (noyades, chutes et brûlures provoquent chaque année plusieurs dizaines de décès).

Plusieurs travaux européens, cités dans un rapport récent sur les accidents d'enfants en France [42], ont mis en évidence les liens entre pathologie accidentelle et niveau socio-économique, et montrent notamment une surmortalité accidentelle des enfants des classes défavorisées. Ce même rapport, soulignant la rareté des travaux sur les conséquences des accidents en termes de déficiences, d'incapacités ou de handicaps, présente les résultats de deux études françaises concernant le devenir d'enfants hospitalisés. Ces études montrent une prévalence de séquelles majeures, gênant la vie quotidienne, de 6 à 7 %, sans différence selon le sexe mais augmentant avec l'âge des accidentés. Les accidents de sport et de loisirs seraient notamment susceptibles d'engager dans un certain nombre de cas le pronostic fonctionnel.

La diminution importante de la mortalité par accident des moins de 15 ans au cours des dernières années témoigne de l'efficacité des politiques préventives menées tant dans le domaine de la prévention des accidents de la circulation que dans celui des accidents de la vie courante. Mais cette diminution est moins rapide que celle observée dans les autres pays, et la France se situe actuellement parmi les pays d'Europe ayant les taux de mortalité les plus élevés (particulièrement pour les enfants de 1 à 4 ans), avec des niveaux près de deux fois supérieurs à ceux observés dans les pays du nord de l'Europe. Cette mauvaise situation française s'observe également dans les résultats de l'enquête HBSC, menée en 1993-1994 sous l'égide de l'OMS auprès de jeunes de 11, 13 et 15 ans dans 24 pays d'Europe, qui montre une situation particulièrement péjorative pour les accidents de sport et les accidents de la circulation.

De multiples facteurs sont bien sûr susceptibles d'expliquer cette situation, et on peut notamment faire l'hypothèse d'une prise de conscience encore insuffisante de la société française. Ainsi, si l'on reprend l'exemple de la petite ville de 10 000 habitants, sur les 1 800 enfants de moins de 15 ans que compte cette communauté, il y aura 1 mort par accident tous les trois ou quatre ans. Parmi les accidents de la route, 1 sur 4 dans cette tranche d'âge concerne un piéton. À l'échelle de cette communauté de 10 000 habitants, cela représente 1 piéton de moins de 15 ans qui meurt tous les vingt ou trente ans. On conçoit qu'il est difficile sur des problèmes de cette fréquence de mobiliser réellement une communauté locale, en dehors de quelques actions spectaculaires ou autour d'événements particulièrement marquants.

Les maladies graves sont relativement rares dans l'enfance et principalement représentées par les pathologies mentales, les cancers et l'asthme

Les maladies graves apparaissent relativement rares dans l'enfance. Ainsi, les 26 000 admissions annuelles en affection de longue durée d'enfants de moins de 15 ans relevant du régime général représentent 4 % de l'ensemble des entrées en ALD alors que cette classe d'âge représente 18 % de la population.

Les pathologies mentales graves, notamment représentées par des retards mentaux et des troubles envahissants du développement (dont l'autisme), représentent 29 % des admissions en ALD d'enfants de moins de 15 ans.

L'insuffisance respiratoire chronique grave (15 % des admissions) est le plus souvent liée à une pathologie asthmatique sévère. L'asthme est une pathologie fréquente, déclarée pour 8 % des enfants de moins de 15 ans et à l'origine de 2 % des recours en médecine de ville. Et il faut vraisemblablement majorer ces chiffres car cette pathologie est souvent sous-diagnostiquée. L'asthme est une maladie potentiellement grave, qui cause chaque année chez les moins de 15 ans plus de 30 000 hospitalisations (2 %) et une vingtaine de décès.

Une augmentation importante de la prévalence de l'asthme a été mise en évidence par de nombreuses études, s'inscrivant dans un contexte de fréquence croissante de l'ensemble des manifestations allergiques (*cf.* encadré ci-après). Cette augmentation de la prévalence n'apparaît pas dans l'analyse de l'évolution des motifs de recours aux soins de ville entre 1992 et 1998. De la même manière, le nombre de décès n'a pas augmenté entre 1990

L'ALLERGIE CHEZ LES MOINS DE 15 ANS

Depuis plusieurs années, la fréquence de la maladie allergique est en augmentation. Cela est source d'un réel problème de santé publique. En France, 25 % environ des enfants présentent des troubles allergiques quelles qu'en soient la nature ou la gravité. La symptomatologie respiratoire concerne les trois quarts d'entre eux.
La fréquence de l'asthme augmente de 50 % tous les dix ans depuis deux décennies. Selon l'enquête ISAAC, 9 % des enfants et 12 % des adolescents français sont concernés. 3 % des hospitalisations sont liées à l'asthme, qui reste de nos jours une maladie mortelle : 2 000 morts chaque année en France (tous âges confondus). Pour les rhinites et les conjonctivites, la fréquence a triplé en vingt ans : 7 % des enfants et 15 % des adolescents français sont concernés. Enfin l'allergie alimentaire touche 5 % des enfants de moins de 8 ans.
Les mécanismes physiopathologiques de l'allergie sont divisés en trois groupes :
L'hypersensibilité immédiate (type I de la classification de Gell and Coombs) fait appel aux IgE (classe d'anticorps spécifiques de l'allergie) dirigées contre les allergènes de l'environnement (pneumallergènes) tels que les acariens de la poussière de maison, les pollens, les phanères animales, les moisissures, etc., ou les allergènes alimentaires. Le début des troubles est très rapide (quelques minutes à quelques heures). L'allergie immédiate est la plus fréquente chez l'enfant de moins de 15 ans.
L'hypersensibilité à complexes immuns (type III) est médiée par ces derniers. Les signes cliniques sont tardifs (6 à 12 heures).
L'hypersensibilité retardée (type IV) fait appel aux lymphocytes T et se manifeste au bout de 48 à 72 heures.
Les manifestations allergiques cliniques peuvent survenir tôt dans l'enfance. L'eczéma atopique peut apparaître dès les premiers mois de la vie. Les asthmatiques ont le plus souvent des symptômes avant l'âge de 5 ans.
L'asthme est souvent la manifestation la plus sévère de l'allergie chez l'enfant. Il y aurait 200 millions d'asthmatiques (données OMS 1998) dans le monde. La sévérité de l'asthme a aussi augmenté jusqu'au milieu des années quatre-vingt-dix, comme l'attestent les décès par asthme (150 000 dans le monde en 1998, OMS). Cependant, dans les pays où les recommandations nationales de prise en charge ont été appliquées, les conséquences de l'asthme régressent.
L'asthme entraîne une altération de la qualité de vie ainsi qu'un absentéisme scolaire et professionnel important. Le coût de l'asthme augmente aussi et représente 1,5 % des dépenses de santé dans les pays occidentaux.
L'asthme de l'enfant se divise en trois stades de gravité croissante (Troisième consensus pédiatrique international, prise en charge de l'asthme de l'enfant, 1998) :
– le stade I ou asthme épisodique peu fréquent,
– le stade II ou asthme épisodique fréquent,
– le stade III ou asthme persistant.

Les rhino-conjonctivites allergiques sont classiquement divisées en saisonnières et pérennes. En raison des modifications des conditions d'exposition et de l'augmentation de la pression allergénique, la tendance actuelle est de réunifier ces deux groupes. Le classement est alors le suivant :
– les rhinites intermittentes : moins de quatre jours par semaine et moins de quatre épisodes par an,
– les rhinites persistantes : plus de quatre jours par semaine ou plus de quatre épisodes par an.
Concernant les allergies alimentaires, elles sont le plus souvent à expression digestive chez le nourrisson, alors qu'elles donnent lieu chez l'enfant plus grand à des manifestations générales, cutanées ou respiratoires. La plupart de ces réactions sont immédiates, mais il existe aussi des réactions retardées. Chez le nourrisson, les protéines du lait de vache (PLV) constituent l'allergène essentiel. Après 3 ans, c'est l'arachide. 78 % des allergies alimentaires de l'enfant sont dues aux cinq allergènes suivants : les PLV, l'œuf, l'arachide, le poisson et la moutarde.
La susceptibilité à la maladie allergique fait intervenir plusieurs facteurs. L'hérédité joue un rôle évident mais, comme il est difficile d'impliquer un changement de génotype dans l'augmentation de fréquence de l'allergie, ce sont surtout les facteurs environnementaux qui sont en cause. Pendant la période anténatale, il pourrait y avoir des interactions mère-fœtus favorisant ou non la survenue ultérieure d'une allergie. Le tabagisme maternel est largement incriminé dans cette hypothèse. Au cours de la première enfance, les récents travaux sur la maturation du système immunitaire mettent en évidence le rôle des infections respiratoires et de l'environnement bactérien, mycosique et plus généralement endotoxinique quotidien. Celui-ci est nettement plus riche en milieu rural par rapport au milieu urbain. On admet que cet environnement riche module l'évolution du système lymphocytaire de l'enfance vers une voie protectrice (voie Th 1) alors qu'en l'absence de cette richesse antigénique l'orientation se ferait vers l'émergence de mécanismes allergiques (voie Th 2). Peuvent aussi interférer : qualité de l'habitat, maisons surchauffées ou trop humides, mal aérées, animaux domestiques, multiplicité des plantes vertes, tabagisme passif, dégagement de composés organiques volatils (COV) de dioxyde d'azote (NO2) par les gazinières ou les poêles à pétrole sans évacuation. Enfin, il existe un rôle plus indirect de la pollution atmosphérique dans certaines régions et sous certaines conditions atmosphériques.
Les traitements font appel à la suppression des allergènes, aux antihistaminiques H1, aux corticoïdes locaux voire généraux, aux cromones et à la désensibilisation. Enfin il faut souligner la valeur protectrice de l'allaitement maternel prolongé vis-à-vis de l'allergie : la prévention de la maladie allergique est une voie d'avenir.

Jean Bousquet, Inserm U454, Emmanuelle Fleurence, centre hospitalier intercommunal, Créteil

et 1997, laissant supposer une amélioration du diagnostic et/ou du contrôle de l'asthme par les traitements.

Les tumeurs malignes, leucémies et tumeurs du système nerveux central le plus souvent, pèsent un poids relativement moindre dans les motifs d'entrée en ALD (6 %), mais sont à l'origine de 20 % des décès chez les 1-14 ans. Les progrès thérapeutiques, notamment dans le domaine des leucémies, ont toutefois permis un recul important de la mortalité tumorale.

On peut rapprocher ces données sur les enfants atteints de maladie grave justifiant une admission en affection de longue durée de celles concernant les enfants porteurs de déficiences sévères, issues des travaux de l'unité 149 de l'Inserm et du registre RHEOP de l'Isère. La prévalence de ces déficiences sévères est d'environ 9 pour 1 000 à 8 ans, ce qui signifie que chaque génération compte 6 000 à 7 000 enfants atteints. Ces déficiences sévères, parfois cumulées par le même enfant, sont dans 39 % des cas des déficiences motrices (infirmité motrice cérébrale notamment), dans 34 % des cas des déficiences intellectuelles (trisomie 21 notamment), dans 25 % des cas des troubles psychiatriques (autisme et psychoses). Les déficiences auditives et visuelles représentent respectivement 10 et 7 % des cas.

L'étude de ces données fait également apparaître que les enfants atteints de déficiences sévères ne représentent que la moitié des enfants suivis par les commissions départementales d'éducation spéciale, les autres étant porteurs d'un handicap dont la nature et l'étiologie sont mal connues.

Les enfants gravement malades sont donc relativement peu nombreux, mais ils vont pour la plupart d'entre eux devoir vivre de très longues années, voire toute leur vie, avec leur maladie. Et la relative rareté de leur cas risque souvent de constituer un obstacle dans la prise en compte de leurs besoins spécifiques dans la vie sociale. Ainsi, si l'on se situe à nouveau dans le contexte d'une petite ville de 10 000 habitants, environ 5 enfants vont chaque année être admis en affection de longue durée, dont 1 pour maladie mentale grave et 1 pour un asthme grave. En faisant l'hypothèse que ces affections sont durables et peu mortelles dans cette tranche d'âge, on peut estimer que cela représente un groupe de 70 enfants de 0 à 14 ans très malades et consommateurs de services de soins, mais en général pas plus d'une dizaine par type de problème. Dès lors, on conçoit bien que les demandes de mise en place de services spécifiques pour répondre aux besoins propres de ces enfants trouveront difficilement un écho favorable, et que les réponses doivent s'organiser à des échelles plus larges.

La pathologie infectieuse bénigne, notamment respiratoire et ORL, mobilise des moyens considérables, mais ne suscite pas assez de réflexion en termes de prévention

Les premières années de vie sont celles de l'apprentissage immunitaire et un certain nombre d'infections usuelles, notamment respiratoires, sont inévitables. Les infections respiratoires et ORL sont à l'origine de plus de 40 % des 67 millions de recours annuels à la médecine de ville et de plus de 20 % des séjours hospitaliers. Avant 1 an, elles constituent la deuxième cause d'hospitalisation. Elles sont également à l'origine de nombreuses interventions chirurgicales (principalement en ambulatoire) pour pose de drains trans-tympaniques, adénoïdectomie ou amygdalectomie. En outre, elles ont des conséquences importantes sur la vie socioprofessionnelle des parents.

Il existe un certain fatalisme vis-à-vis de l'occurrence de ces affections et, du fait de leur origine essentiellement virale, la seule réponse institutionnelle est souvent un souhait de limiter et de rationaliser l'utilisation des antibiotiques pour des raisons économiques et plus récemment écologiques, étant donné leur rôle probable dans le développement des résistances antibiotiques.

Or de très nombreux facteurs favorisant la survenue de ces affections récidivantes ont été identifiés : tabagisme passif (40 % des femmes de 25 à 40 ans fument), pollution atmosphérique intérieure ou extérieure, vie en collectivité. Le caractère protecteur de l'allaitement maternel est prouvé, mais dans ce domaine la France est très mal placée avec, selon l'enquête périnatale 1998, seulement 45 % de femmes qui allaitent leur enfant à la maternité. Enfin, l'hygiène des mains et le mouchage, pour lesquels le rôle éducatif des parents et de l'entourage est essentiel, ont un rôle préventif souvent sous-estimé.

À ce jour, quelques initiatives locales ont parfois été prises pour la prévention de ces affections, notamment par des services de Protection maternelle et infantile (PMI), mais aucun programme global, associant l'ensemble des acteurs concernés au sein et hors du champ du système de santé, n'a été mis en œuvre, malgré le poids économique et social considérable de ces affections qui pourraient vraisemblablement être en partie évitées.

Vaccinations, soins dentaires, lunettes, petite chirurgie : une prise en charge courante mais souvent peu reconnue

De multiples acteurs, médecins généralistes et spécialistes, dentistes et orthodontistes, professionnels des services de PMI et

de santé scolaire, assurent la prévention, le dépistage et la prise en charge d'un certain nombre de problèmes de santé courants de l'enfant.

Ainsi, les caries dentaires soignées ou non constituent le problème de santé le plus souvent déclaré (19 % des moins de 15 ans), mais de nombreuses études ont montré l'amélioration considérable de l'état dentaire des enfants au cours des dernières décennies. Entre 1987 et 1993, le pourcentage d'enfants de 12 ans sans aucune dent permanente atteinte est en effet passé de 12 à 35 %.

De même le dépistage des anomalies visuelles et auditives, assuré notamment de façon systématique par les services de PMI et de santé scolaire, permet leur prise en charge (près de 20 % des enfants portent des lunettes). Cela est fondamental si l'on considère le rôle essentiel des capacités sensorielles dans le bon développement des apprentissages et donc de l'intégration scolaire.

Plus généralement, les examens systématiques, les vaccinations, les examens en vue de la délivrance d'un certificat représentent plus de 20 % des motifs de recours en médecine de ville et à l'hôpital ; un certain nombre d'actes de petite chirurgie s'inscrivent également dans une logique préventive (extraction de dents de sagesse, cure de hernie abdominale…).

Cette prise en charge est loin d'être optimale. On peut notamment évoquer l'insuffisance des moyens de la santé scolaire, certaines lacunes de la couverture vaccinale des enfants ou encore l'efficience insuffisante du dispositif en raison de la mauvaise coordination et de la faible continuité d'action entre les professionnels concernés par la santé des enfants. Mais cette mobilisation, qui se fait à bas bruit en termes de prestige et de reconnaissance médicale, contribue de façon certaine à la santé et à la qualité de vie actuelle et future des enfants, même si on ne sait pas en estimer l'impact, en particulier à très long terme.

Des problèmes de comportements et de santé mentale dont l'importance est difficile à apprécier

Le dernier rapport de l'OMS sur la santé dans le monde souligne la fréquence des problèmes de comportements et de santé mentale chez les enfants et les adolescents, qui concerneraient 10 à 20 % des moins de 15 ans selon les études, et l'attention insuffisante qui est portée à ces troubles.

Les différentes sources de données retenues pour ce rapport ne constituent pas des outils adaptés pour décrire la situation fran-

çaise dans ce domaine. Les problèmes de comportement et de santé mentale sont en effet peu reconnus et peu déclarés par l'entourage des enfants, mais aussi peu diagnostiqués par les professionnels de santé tant qu'ils n'imposent pas une prise en charge spécialisée, le souci de ne pas stigmatiser s'ajoutant fréquemment aux difficultés d'identification de troubles souvent multiformes et évolutifs. L'appréhension de ces problèmes passe donc par l'analyse de la prévalence en population générale de certains symptômes (fatigue, maux de tête, troubles du sommeil…), de certains comportements (addictions, violence, prises de risque), de troubles du développement, de l'apprentissage ou de la vie affective, de difficultés d'adaptation, et surtout de la mise en évidence du cumul de ces situations.

Pour les jeunes enfants, très peu de données sont disponibles à ce jour, en l'absence de recueil standardisé assuré par les services de PMI ou de santé scolaire dans le cadre des bilans de santé, hormis quelques données sur les difficultés d'apprentissage. On observerait ainsi en classe maternelle 8 % de retards de langage et 15 % d'anomalies de la motricité fine. Un cycle triennal d'enquête, mis en place par le ministère de l'Éducation nationale, le ministère chargé de la Santé et l'Institut de veille sanitaire auprès d'enfants de 6 ans, de CM2 et de 3e devrait constituer une source de données précieuses dans les années qui viennent, tant pour les pathologies somatiques que pour ces problèmes de santé mentale.

Pour les pré-adolescents, les données sont beaucoup plus nombreuses car plusieurs grandes enquêtes ont été menées sur les attitudes et les comportements des jeunes à partir de 11 ou 12 ans (Baromètre santé 2000, ESPAD 1999, HBSC 1994 et 1998…).

Toutes ces enquêtes mettent en évidence que les garçons expriment leurs difficultés préférentiellement à travers des troubles de la conduite (violences, prises de risque, consommation de produits psycho-actifs), et les filles à travers les plaintes et les troubles corporalisés (tentatives de suicide, troubles fonctionnels et de l'humeur, troubles des conduites alimentaires…).

Ainsi, selon le Baromètre santé 2000, parmi les jeunes de 12-14 ans, près de 1 % des garçons et 3,5 % des filles déclarent avoir déjà fait une tentative de suicide. À l'inverse, les auteurs et les victimes de violences sont plus souvent des garçons : 13 % des garçons déclarent avoir frappé quelqu'un et 12 % avoir été frappés physiquement dans les 12 mois précédant l'enquête, et

respectivement 3,5 % et 3 % des filles. Cette prédominance masculine se retrouve pour les habitudes de consommation alcoolique (voir encadré ci-après).

L'interprétation de ces données est complexe, comme le souligne le rapport *La souffrance psychique des adolescents et des jeunes adultes* du HCSP [14]. En effet, si la souffrance psychologique peut s'exprimer à travers une diversité de comportements et de troubles, ceux-ci ne peuvent être considérés en eux-mêmes comme des mesures fiables de cette souffrance, car des facteurs sociaux et environnementaux sont susceptibles de favoriser ou non leur survenue. En outre, tous les troubles ou comportements n'ont pas le même degré de signification en termes de souffrance psychique. Mais cette complexité ne doit pas conduire à une insuffisance de reconnaissance et donc de prise en charge de ces troubles, dont le retentissement sur la vie actuelle et future de l'enfant peut être considérable.

LES JEUNES ET LEUR SANTÉ : REPRÉSENTATIONS, PEURS ET ATTENTES

La santé n'est pas pour les jeunes un sujet de préoccupation quotidien. Ils sont persuadés de détenir un capital indéfectible que rien ne peut menacer. Quand on leur demande de définir ce qu'est la santé pour eux, on constate qu'ils ont une représentation très positive de la santé. Celle-ci est associée au plaisir, à la séduction, à la liberté, à l'indépendance, au bien-être, au lien avec les autres. À l'opposé, être en mauvaise santé, c'est se sentir mal, être dépendant, coupé des autres, ne plus avoir envie de rien.

De fortes différences apparaissent dans les discours entre les filles et les garçons. Pour les filles, l'univers santé se structure plus précocement. Elles se situent d'emblée dans le temps ; très jeunes, elles s'imaginent déjà mères. Elles ont une plus grande conscience de l'intérieur du corps et elles ont les mots pour le dire. D'emblée, les filles ont une plus grande perméabilité à la prévention et sont de précieux relais d'information. Pour les garçons, l'univers de la santé est moins structuré dans leurs discours. Ils semblent être plus dans l'instant, dans l'action, dans la recherche de la performance avec une vision beaucoup plus fonctionnaliste de la santé et du corps.

Au cours de l'adolescence, l'agir passe au premier plan chez de nombreux garçons et se mettent en place, pour les deux sexes, des préoccupations liées au ressenti corporel. Dès 12 ans, une différence sexuée quant à la perception du corps et de ses embarras apparaît assez nettement. Ainsi, les filles déclarent une qualité de vie ressentie inférieure sur le plan somatique et psychique, et ce constat va perdurer tout au long de la vie. À ce même âge, les garçons se différencient des filles par certains comportements à risque, privilégiant ainsi la mise en scène du mal-être plutôt que la simple expression d'une souffrance interne.

Les filles présentent plus que les garçons de signes de morbidité en termes de dépression et de troubles anxieux. Elles développent plus de craintes pour elles-mêmes. Elles sont plus inquiètes des accidents de la circulation, du cancer, des maladies cardiaques, du sida, du suicide et de la dépression. Elles sont, on le sait, très sensibles à leur apparence, mais sont sur ce terrain de plus en plus rattrapées par les garçons.

Ces considérations générales sur la santé des jeunes se doivent d'être nuancées et un grand pas a été franchi avec les réflexions sur le « *coping* » — c'est-à-dire les stratégies personnelles pour faire face aux événements stressants, aux épreuves de la vie — venues des pays anglo-saxons et qui nous permettent d'identifier des différences de réactions en face de situations identiques, en fonction des capacités de recours à une aide extérieure.

Là encore, des différences entre filles et garçons ont pu être enregistrées. Les filles ont beaucoup plus tendance à utiliser les ressources sociales et informatives en cas de difficultés. Elles cherchent des conseils, ont moins de pudeur à exprimer leurs problèmes. Les plaintes somatiques ou psychosomatiques sont d'ailleurs des appels à l'aide évidents de leur part.

Les garçons fonctionnent plus souvent dans le déni des réalités stressantes. Ils attendent souvent pour réagir aux problèmes le moment où ceux-ci deviennent incontournables. Ils adoptent plus volontiers des stratégies de fuite, s'adonnant à des comportements « à risque », aussi appelés comportements « d'essai ». Ils sont probablement plus démunis par rapport à la parole, qui permet de prendre de la distance vis-à-vis du ressenti.

Devant cette complexité de la relation des jeunes avec leur santé, nous devons être vigilants dans les propositions de programmes que nous souhaitons mettre en place.

Toute rhétorique moralisatrice ou de propagande est à bannir si l'on veut avoir quelque chance d'être entendu. Il est absolument indispensable d'adopter des messages qui tiennent compte de l'angoisse de l'adolescent relative à l'engagement dans la durée et de son attente quant au respect de sa liberté.

Christiane Dressen, CFES, Vanves

Références [1, 4, 9, 33].

LA CONSOMMATION D'ALCOOL CHEZ LES JEUNES

L'enquête européenne *Health Behavior School-Aged Children* (HBSC), menée en 1994 et en 1998 dans un échantillon représentatif d'écoles de 28 pays et coordonnée par le bureau régional de l'OMS à Copenhague, permet de décrire les consommations d'alcool des enfants de 11 à 15 ans.

La France est plutôt en position « favorable » :
– Dans le groupe de tête des pays pour la proportion d'enfants n'ayant jamais consommé d'alcool : 50 % à 11 ans, 32 % à 13 ans et 14 % à 15 ans. Par comparaison, les proportions sont respectivement de 23 %, 6 % et 4 % pour l'Angleterre et de 30 %, 13 % et 5 % pour l'Italie. Les garçons sont légèrement plus « expérimentateurs » avant 13 ans dans tous les pays (environ 5 garçons pour 3 à 4 filles), mais cette différence disparaît ensuite.
– La France est en position intermédiaire pour la consommation régulière d'alcool, au moins une fois par semaine : 9e rang à 11 ans, avec 6 % des garçons et 3 % des filles, mais 14e rang à 15 ans, avec 31 % des garçons et 15 % des filles.
– La France est également en bonne position pour la proportion d'élèves indiquant s'être enivrés au moins deux fois : moins de 1 % à 11 ans, 20 % pour les filles et 29 % pour les garçons à 15 ans. En Angleterre, 3 % des filles et 9 % des garçons se sont enivrés à 11 ans et 50 % des filles et des garçons à 15 ans.
– C'est en France que la consommation régulière (au moins une fois par semaine) a le plus diminué entre 1994 et 1998 : – 9 % pour les garçons et – 3 % pour les filles de 15 ans. Par contre les épisodes d'ivresse ont augmenté dans la même période, comme dans tous les pays (+ 5 % pour les garçons et + 7 % pour les filles). Ainsi, partant d'une situation sans doute plus péjorative qu'ailleurs en Europe, la situation actuelle de la France est comparativement positive pour la consommation d'alcool des moins de 15 ans. Mais cela ne doit pas faire oublier que cette place est sans doute liée en partie à l'aggravation de la situation dans les autres pays et à une modification des modes de consommation : la recherche de l'ivresse remplace progressivement la consommation régulière…

Source : [34].

Surpoids et obésité, une progression inquiétante liée à la fois aux excès alimentaires et à la sédentarité

L'obésité des enfants constitue également un problème mal appréhendé par les sources de données exploitées dans le cadre de ce rapport. Mais contrairement aux troubles du comportement et de la santé mentale, auxquels elle peut d'ailleurs être rattachée par certains de ses aspects, il s'agit d' un problème aisé à quantifier. Une étude récente de l'unité Nutrition de l'Institut de veille sanitaire (InVS) auprès d'un échantillon représentatif d'enfants de 7 à 9 ans montre une prévalence du surpoids et de l'obésité de 14 % chez les garçons et de 18 % chez les filles. Le niveau de cette prévalence et sa tendance continue à la progression sont très inquiétants. En effet, outre son retentissement

social et psychologique, l'obésité dans l'enfance majore considérablement le risque d'obésité à l'âge adulte, et donc de survenue de nombreuses maladies (diabète, maladies cardio-vasculaires, certains cancers, difficultés respiratoires, atteintes articulaires…).

Cette situation résulte principalement d'une part de la modification des comportements alimentaires avec le développement du grignotage et la consommation importante d'aliments riches en sucres, d'autre part de la diminution de l'activité physique favorisée notamment par un usage immodéré de la télévision et des jeux vidéo.

Sa reconnaissance en tant que problème de santé et donc sa prise en charge restent insuffisantes, comme en témoigne son absence parmi les principales pathologies déclarées et les principaux motifs de recours aux soins. La récente mise en place du programme national nutrition santé témoigne toutefois d'une prise de conscience des enjeux de la prévention dans ce domaine.

Les personnes de 15 à 44 ans

L'effectif des personnes âgées de 15 à 44 ans en France métropolitaine atteint près de 25 millions au recensement de population de 1999. Les hommes et les femmes sont en nombre équivalent, la surmortalité masculine ayant déjà fait disparaître l'excédent de garçons sur les filles qui prévaut aux âges inférieurs.

Après avoir légèrement augmenté de 1982 à 1990, le poids de cette classe d'âge a diminué assez fortement. En 1999, elle représente 42 % de l'ensemble de la population.

Âge de l'entrée dans la vie active, qui concerne désormais autant les femmes que les hommes, c'est également celui de la procréation. L'âge moyen des mères à la naissance augmente régulièrement de 0,1 an chaque année et atteignait 29,3 ans en 1998. Les naissances sont devenues très rares avant 20 ans (0,7 enfant pour 100 femmes de moins de 20 ans) et deux fois moins nombreuses en quinze ans pour les femmes de 20 à 24 ans (5,2 enfants pour 100 femmes). Désormais, la fécondité est pratiquement équivalente chez les femmes de 20-24 ans et chez celles de 35-39 ans, et très proche pour celles des classes 25-29 ans et 30-34 ans.

La morbidité déclarée

Comme pour les autres classes d'âge, les problèmes de santé les plus souvent déclarés chez les 15-44 ans, tant par les hommes que par les femmes, sont les caries et les troubles de la réfraction (myopie, hypermétropie, presbytie…). 3 personnes sur 4 déclarent des caries, qu'elles soient soignées ou non. On peut rapprocher ce chiffre de celui des personnes de cette classe d'âge porteuses de prothèses dentaires (4 % quel que soit le sexe). 4 femmes sur 10 présentent des troubles de la réfraction (30 % des hommes). Dans la grande majorité des cas, caries et troubles de la réfraction ne sont pas à l'origine d'incapacités majeures, mais ces problèmes peuvent être à l'origine de gênes sérieuses et nécessiter des dépenses de soins importantes. Or, si les dépenses liées aux soins dentaires sont bien remboursées par l'assurance maladie, il n'en est pas de même de celles liées aux prothèses dentaires et aux lunettes.

Autre affection fréquente dans cette classe d'âge, les douleurs rachidiennes, dont plus de 1 personne de 15 à 44 ans sur 10 déclare souffrir.

Rhume, sinusite, angine… les affections aiguës des voies aériennes

supérieures restent encore très fréquentes chez l'adulte jeune. Environ 1 personne sur 10 déclare en être atteinte, soit presque autant que chez les 0-14 ans.

Les maux de tête et la migraine, souvent décrits comme des pathologies spécifiquement féminines (18 % des femmes), n'épargnent pas les hommes (6 %).

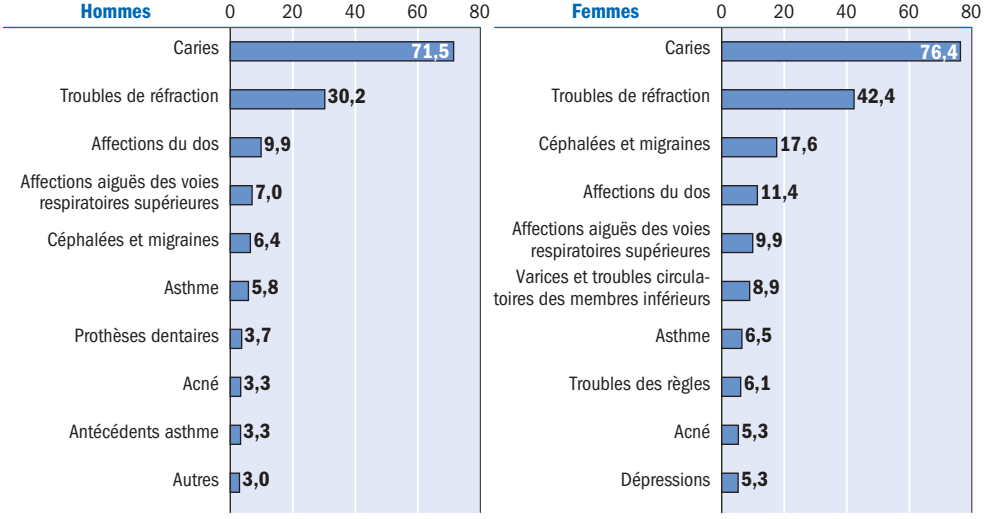
Très fréquents chez les femmes (1 sur 10), les varices et troubles circulatoires des membres inférieurs ne sont déclarés que par 2 % des hommes.

Les troubles des règles concernent 6 % des femmes et font également partie des affections les plus souvent citées.

De nombreuses enquêtes françaises et étrangères ont attiré l'attention sur l'augmentation actuelle de la fréquence et de la gravité de l'asthme. Dans l'enquête Santé protection sociale, 6 % des 15-44 ans déclarent souffrir de cette affection et 3 % avoir des antécédents d'asthme.

Pathologie bénigne mais souvent à l'origine d'une gêne voire de séquelles au plan esthétique, l'acné est déclarée par 5 % des

Figure 6 **Principales affections déclarées pour les 15-44 ans, selon le sexe, 1998**
(en pourcentage de personnes atteintes d'au moins une maladie ou trouble de santé)



Source : Enquête SPS–Credes.

femmes et 3 % des hommes. La disponibilité de traitements plus actifs et la promotion de produits de soins en direction des jeunes ont sans doute contribué à la déclaration plus fréquente de ce problème de santé.

Enfin la dépression est déclarée par 5 % des femmes et par 2 % des hommes de cette classe d'âge.

Entre 15 et 44 ans, les pathologies les plus souvent déclarées sont globalement les mêmes pour les deux sexes, avec des fréquences toujours supérieures chez les femmes. Trois pathologies présentent une prédominance féminine marquée : les céphalées et migraines, les varices et les troubles dépressifs.

Les motifs de recours aux soins de ville

En 1998, 126 millions de séances de médecine de ville (médecins généralistes et spécialistes) ont concerné des personnes de 15 et 44 ans.

Chez les femmes, les motifs de consultation liés à la vie sexuelle et génitale sont particulièrement fréquents dans cette classe d'âge : contraception (12 % des séances), examens prénataux et suivi de grossesse (5 %), troubles des règles (3 %), complications liées à la grossesse (2 %).

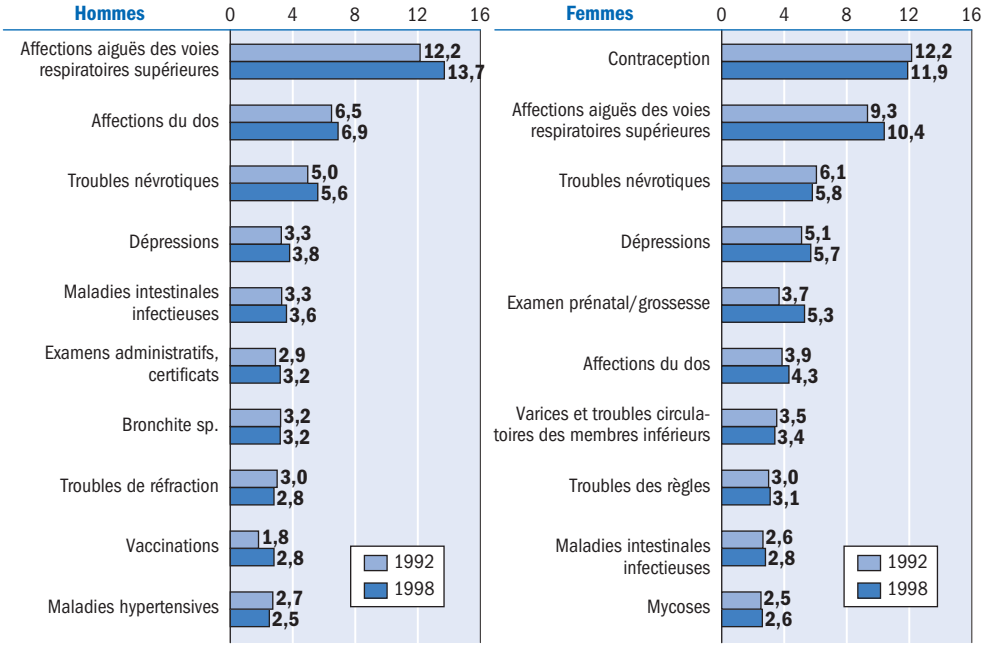
Une part importante des recours est la conséquence directe de la morbidité ressentie et déclarée : affections aiguës des voies respiratoires supérieures, affections du dos, troubles de la réfraction et, plus particulièrement chez les femmes, dépression, varices et troubles des règles.

Les problèmes de santé mentale apparaissent nettement à cet âge puisque des troubles névrotiques sont signalés pour les deux sexes dans 5 % des séances de médecine de ville et la dépression dans 5 % des séances des hommes et 3 % de celles des femmes (cette dernière pathologie étant par ailleurs plus souvent déclarée par les femmes). On peut également rapprocher de ces problèmes les motifs tels que « fatigue ou malaise » chez les hommes (1 % des consultations).

Parmi les motifs les plus fréquents, on note également les maladies infectieuses de l'intestin pour les deux sexes (3 %), les bronchites chez les hommes (3 %) et les mycoses chez les femmes (3 %).

Soulignons enfin l'importance, chez les hommes, des examens pour motifs administratifs (3 %), sans doute en rapport avec l'activité sportive fréquente à ces âges, et des vaccinations (3 %).

Figure 7 **Principaux motifs de recours en médecine de ville pour les 15-44 ans, selon le sexe, 1992, 1998**
(en pourcentage de séances)



Source : Credes. Données : enquête EPPM 1992-1998, IMS-Health.

L'analyse des motifs de recours à la médecine de ville met ainsi l'accent sur des pathologies peu ou moyennement graves, mais très fréquentes et appelant de ce fait des réponses en termes de santé publique.

Les motifs de recours sont restés assez stables au cours de la décennie quatre-vingt-dix. Seules les affections aiguës des voies respiratoires supérieures ont eu tendance à progresser, mais cette augmentation peut être due à un pic épidémique portant sur la seule année 1998.

Les motifs d'hospitalisation en médecine, chirurgie, obstétrique

En 1998, les séjours hospitaliers pour les 15-44 ans étaient au nombre de 4 850 000, soit 190 séjours pour 1 000 habitants. Ces séjours concernent pour 60 % d'entre eux les femmes.

Pour les hommes, les traumatismes constituent entre 15 et 44 ans la 1re cause d'hospitalisation (295 000 hospitalisations annuelles, soit 17 % du total des hospitalisations). Le taux d'hospitalisation pour traumatismes est trois fois plus faible chez les femmes.

Pour les femmes, quatre hospitalisations sur dix sont en rapport, à cet âge, avec la fertilité et la grossesse. Les 750 000 naissances annuelles sont à l'origine de 930 000 hospitalisations au cours de la grossesse, pour l'accouchement ou le post-partum (30 % des hospitalisations). Il faut rajouter à ces hospitalisations 124 000 séjours effectués pour la surveillance de la grossesse normale ou à risque et le dépistage prénatal.

Les avortements se situent au 2e rang des motifs d'hospitalisation féminins, avec 292 000 hospitalisations. La différence d'un tiers entre ce nombre et celui des déclarations légales d'IVG correspond d'une part aux interruptions spontanées ou thérapeutiques de grossesse, d'autre part à la sous-déclaration des IVG par les établissements de santé.

Enfin, le traitement de la stérilité entraîne 30 000 hospitalisations par an.

Les maladies des dents et du parodonte constituent la 2e cause d'hospitalisation chez les hommes (76 000 hospitalisations annuelles, soit un taux de 6 pour 1 000) et la 3e chez les femmes (100 000 hospitalisations, soit un taux de 8 pour 1 000). Il s'agit essentiellement d'extraction de dents de sagesse (140 000 interventions par an pour les deux sexes).

Les hospitalisations annuelles pour affections chroniques des voies aériennes supérieures sont au nombre de 40 000 pour chaque sexe. Elles sont dominées par les ablations des amygdales et des végétations qui restent des interventions fréquentes en France, y compris chez l'adulte jeune, même si leur utilité est discutée.

Les dorsolombalgies sont la cause d'un nombre un peu plus fréquent d'hospitalisations chez l'homme (40 000) que chez la femme (30 000).

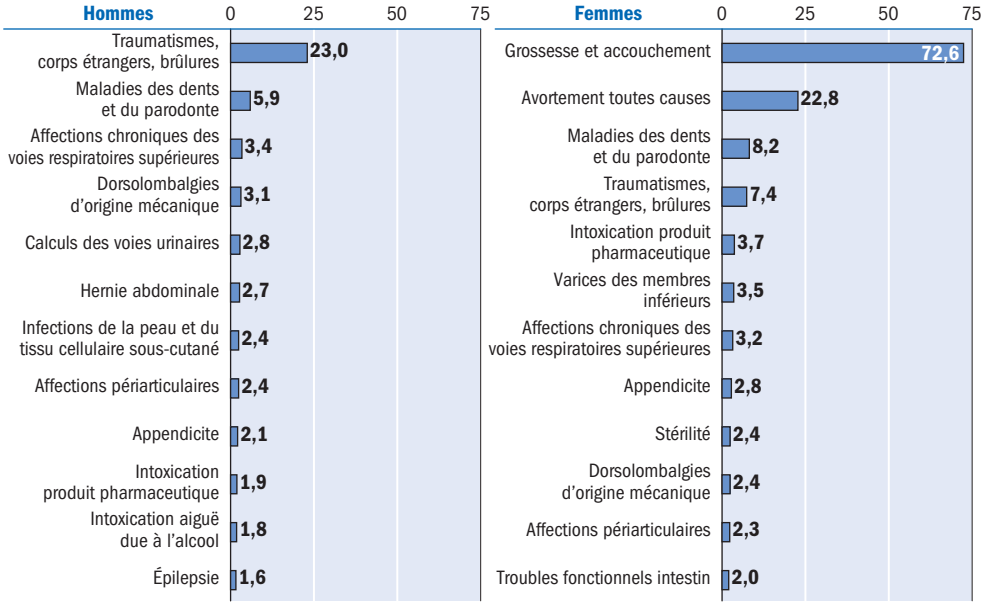
Les données du PMSI ne permettent pas pour l'instant de dénombrer les tentatives de suicide, mais les hospitalisations pour intoxication médicamenteuse sont pour près de 90 % des tentatives de suicide. Ces intoxications constituent la 5e cause d'hospitalisation chez les femmes (47 300) et la 10e chez les hommes (24 900). Le PMSI n'incluant pas les hôpitaux psychiatriques, il est difficile de quantifier le poids réel de la pathologie mentale comme cause d'hospitalisation.

L'appendicite est responsable de 62 000 hospitalisations, avec des taux de 3 pour 1 000 chez la femme et 2 pour 1 000 chez l'homme.

Par ailleurs, on retrouve également parmi les principales causes d'hospitalisation :
– chez l'homme, les calculs des voies urinaires, les hernies abdominales, les infections de la peau et des tissus cellulaires sous-cutanés, les affections péri-articulaires et l'intoxication alcoolique aiguë (23 000 hospitalisations par an),
– et chez la femme, les varices des membres inférieurs.

Au total, le taux d'hospitalisation des 15-44 ans diffère peu selon le sexe, si l'on exclut les séjours pour maternité. En effet, la fréquence élevée des hospitalisations pour cause traumatique chez les hommes est compensée chez les femmes par des taux élevés d'hospitalisation pour les affections des organes génitaux (incluant les cancers) et de l'appareil digestif (maladies des dents, appendicites…).

Figure 8 **Principales pathologies prises en charge lors des séjours hospitaliers dans les services de court séjour pour les 15-44 ans, selon le sexe, 1998**
(taux pour 1 000 habitants)



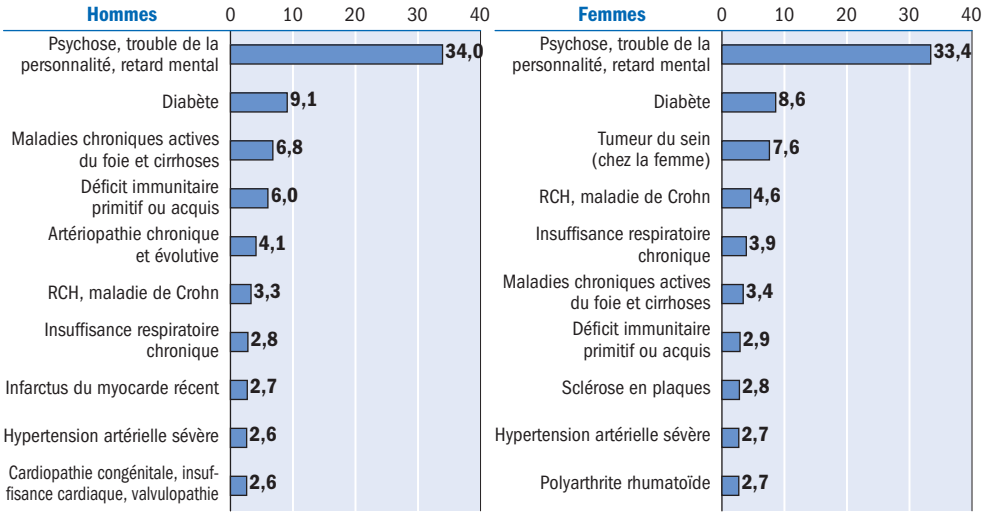
Source : PMSI, ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Drees.

Les affections de longue durée

131 000 personnes âgées de 15 à 44 ans relevant du régime général d'assurance maladie (qui couvre plus de 80 % de la population totale) ont été admises en affection de longue durée (ALD) en 1998. Cela représente environ 18 % de l'ensemble des admissions, pour une classe d'âge qui regroupe 42 % de la population, ce qui illustre la moindre morbidité de cette classe d'âge.

44 000 d'entre elles ont bénéficié d'une exonération du ticket modérateur du fait de la gravité de leurs troubles psychiques : schizophrénie et troubles délirants (14 000), trouble grave de la personnalité (14 000), dépression sévère et troubles névrotiques (8 000), psychose maniaco-dépressive (2 000), troubles mentaux dus à l'alcool (1 000). Cela représente un tiers des entrées en ALD à cet âge. La pathologie mentale représente donc, chez l'adulte jeune, le premier groupe de maladies chroniques lourdement invalidantes. Les deux tiers des schizophrénies surviennent chez l'homme. À l'inverse, les dépressions concernent les femmes deux fois sur trois. Trois autres pathologies, peu représentées dans les données issues des autres sources d'information exploitées de façon systématique dans le cadre de ce rapport, constituent également un motif fréquent d'entrée en ALD : le diabète, avec 12 000 personnes de 15 à 44 ans admises en ALD

Figure 9 **Principales affections de longue durée pour le régime général et les 15-44 ans, selon le sexe, 1998**
(en pourcentage des motifs d'admission)



Source : Cnamts, Échelon national du service médical.

chaque année, les maladies chroniques actives du foie (5 000 hépatites virales chroniques et 1 000 cirrhoses alcooliques), et les maladies digestives inflammatoires (5 000 patients atteints de rectocolique hémorragique ou de maladie de Crohn).

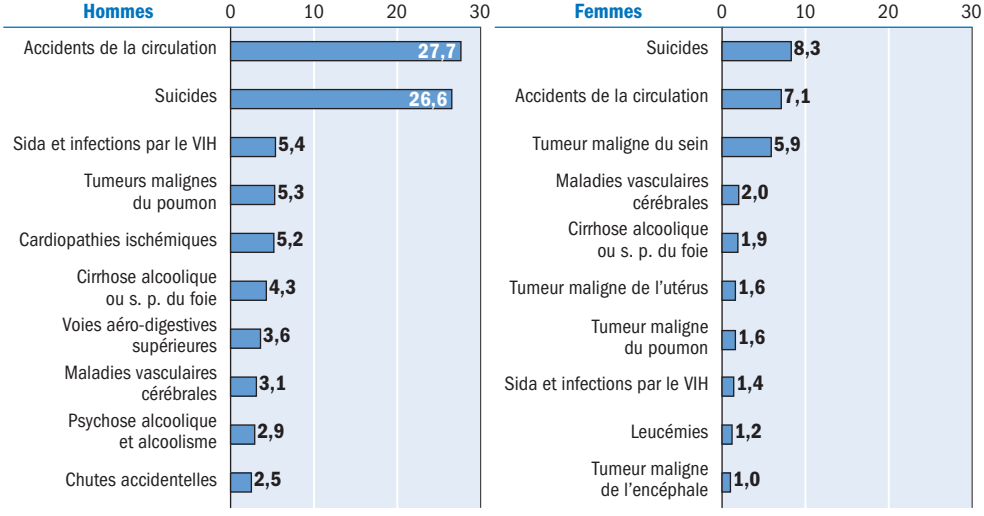
Les causes médicales de décès

Le taux global de mortalité des 15-44 ans est faible : 111 décès pour 100 000 personnes en 1997. Il existe un écart important de mortalité entre les hommes (158 décès pour 100 000) et les femmes (64 décès pour 100 000), qui a très peu diminué depuis 1990.

Les morts violentes dominent les causes de décès entre 15 et 44 ans tant chez l'homme (1 décès sur 2) que chez la femme (1 décès sur 3). Les accidents de la route sont la 1re cause de décès chez l'homme et la 2e chez les femmes avec un sexe ratio supérieur à 3 pour les hommes. Deuxième cause de décès chez les hommes et première chez les femmes, le suicide est à l'origine entre 15 et 44 ans de 4 400 décès en 1998 avec un risque multiplié par 4 chez l'homme.

Le sida, malgré l'efficacité des trithérapies et une forte diminution de la mortalité, reste une cause de décès fréquente chez les hommes jeunes.

Figure 10 **Principales causes de décès pour les 15-44 ans, selon le sexe, 1997**
(taux standardisés par âge pour 100 000 habitants)



Source : Inserm, CépiDc.

Pour les hommes, tabac et alcool constituent déjà, pour cette tranche d'âge, une cause importante de décès, juste après les morts violentes (même si les taux de décès sont largement inférieurs à ceux des classes d'âge plus élevées). Le tabac est un facteur de risque important des 670 décès annuels par cancer de la trachée, des bronches et du poumon avec un taux de 5,3 pour 100 000 (il est de 168 pour 100 000 dans la tranche d'âge supérieure). À noter que ce cancer, pratiquement inexistant chez les femmes il y a quelques années, représente aujourd'hui la 7e cause de décès (210 cas par an) et connaît une augmentation de fréquence considérable.

Associé à l'alcool, le tabac constitue un déterminant important des 460 décès annuels par cancer des voies aérodigestives supérieures. L'alcool est aussi directement à l'origine de 900 décès masculins chaque année (cirrhose du foie, psychose alcoolique et alcoolisme).

Les maladies cardio-vasculaires commencent à avoir un impact en termes de mortalité dans cette tranche d'âge, aussi bien chez les hommes que chez les femmes. Mais on observe une nette prédominance masculine puisque le taux de mortalité par cardiopathie est 3 fois plus élevé chez les hommes et celui des accidents vasculaires cérébraux 1,5 fois supérieur.

Enfin les cancers gynécologiques, sein (450 décès) et utérus (210 décès) sont parmi les causes de décès fréquentes à cet âge.

Principaux enjeux de santé des 15-44 ans

Traumatismes et morts violentes, souvent favorisés par la consommation excessive d'alcool, caractérisent la santé des hommes à cet âge

Les morts violentes pèsent d'un poids particulièrement lourd dans cette tranche d'âge, plaçant la France avec l'Espagne au 3e rang des pays de l'Union européenne derrière le Portugal et la Finlande pour cette catégorie de décès.

Les causes extérieures de traumatisme et empoisonnements sont en effet la première cause de décès et d'hospitalisation et, parmi ceux-ci, viennent au premier plan les accidents de la circulation et les suicides. Ces deux dernières causes expliquent en grande partie l'excès de décès constaté chez les adultes jeunes et la surmortalité masculine, dont l'ampleur reste une spécificité française. La diminution du nombre de décès par accident de la circulation reste encore totalement insuffisante pour espérer approcher les résultats obtenus dans un pays comme le Royaume-Uni

où le taux de décès par accident est plus de deux fois inférieur à celui constaté en France.

Une constatation similaire peut être faite pour les décès par accident du travail dont le nombre reste élevé depuis de nombreuses années, malgré une diminution régulière. La comparaison entre la France et l'Angleterre-pays de Galles [26] permet de prendre conscience des gains qu'il serait possible d'obtenir en nombre de décès évitables. Ainsi la mortalité générale entre 25 et 44 ans est de 234 pour 100 000 en France contre 128 pour 100 000 en Angleterre. Cet écart est majoritairement dû aux morts violentes.

La consommation excessive d'alcool reste l'un des déterminants majeurs des traumatismes et des morts violentes. Ainsi en 1993, 30 % des responsables présumés d'accidents mortels de la circulation présentaient un taux d'alcoolémie illégale. Le rôle de l'alcool dans la survenue des suicides est également connu, notamment dans la mesure où la consommation de boissons alcoolisées facilite le passage à l'acte, mais est aussi susceptible d'induire une dégradation de l'environnement familial ou social des personnes concernées.

Par ailleurs, l'alcoolisme aigu entraîne 23 000 hospitalisations par an chez les hommes et est un motif de recours très fréquent aux services d'accueil des urgences.

La surconsommation masculine d'alcool a déjà, à ces âges, un impact sur les décès par maladies chroniques dues directement à l'alcool (900 décès en 1998 par cirrhose du foie et psychose alcoolique et alcoolisme) ou à l'alcool et au tabac (460 décès par cancers des voies aérodigestives supérieures). Parmi les 15-44 ans relevant du régime général d'assurance maladie, on dénombre par ailleurs 1 000 admissions en affection de longue durée pour troubles mentaux dus à l'alcool et 1 000 admissions pour cirrhoses alcooliques.

Certes la consommation moyenne d'alcool diminue régulièrement ; il n'en reste pas moins que la tolérance de la société française vis-à-vis de la consommation excessive d'alcool est encore très grande et que les efforts déployés par les pouvoirs publics en termes de prévention restent peu adaptés. La difficulté à faire appliquer la législation concernant la publicité sur les boissons alcoolisées, le lobbying efficace des producteurs, l'absence de campagne de prévention récente de grande ampleur sont en faveur de ce constat. *A contrario*, on peut espérer que l'élargissement du champ de la Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie (Mildt) à l'alcool et au tabac constitue le premier geste public vers une nouvelle politique.

Les cancers font leur apparition précocement, en particulier chez les femmes

La fréquence du cancer augmente fortement avec l'âge, mais cette pathologie touche déjà les personnes relativement jeunes puisque 24 000 nouveaux cas de cancers surviennent chaque année entre 15 et 44 ans, ce qui représente environ 10 % de l'ensemble des nouveaux cas annuels.

Sur ces 24 000 cas, 14 000 concernent des femmes. Plus de la moitié sont des cancers gynécologiques (sein, col et corps de l'utérus, ovaire). Une surveillance gynécologique efficace devrait contribuer à une prise en charge précoce de ces cancers, et ce tout particulièrement pour le cancer du col de l'utérus dont le dépistage est actuellement recommandé à partir de 25 ans mais dont l'organisation sous forme de programme national n'est attendue que pour 2003. Par contre, dans cette tranche d'âge, le dépistage systématique du cancer du sein n'a pas fait la preuve de son efficacité, la mammographie posant notamment des problèmes de lecture chez les femmes jeunes. L'enjeu est alors de proposer aux femmes des traitements efficaces et aussi souvent que possible conservateurs. Des progrès tout à fait notables ont été réalisés ces dix dernières années mais des interrogations persistent quant à l'égalité des chances des femmes dans la prise en charge de leur cancer du sein et surtout dans l'accès aux traitements de chirurgie reconstructrice. Sans doute encore plus que pour les autres cancers, la prise en charge du cancer du sein, du fait des risques d'atteintes très fortes de l'image de soi, doit s'appuyer sur un consentement éclairé dans un dialogue confiant avec l'équipe médicale. Le Livre blanc des premiers États généraux des malades du cancer, publié par la Ligue nationale contre le cancer en 1999, montre que le chemin à parcourir est encore long.

Le cas particulier des femmes présentant un risque familial élevé de cancer du sein doit être mentionné. En effet, parmi ces femmes, la moitié sont porteuses d'une mutation d'un des gènes de prédisposition au cancer du sein (BRCA1 et BRCA2) et ont 9 chances sur 10 de développer un cancer du sein au cours de leur vie. Il est possible aujourd'hui de proposer un test génétique à ces femmes. En cas de mutation caractérisée, la prise en charge repose soit sur une mastectomie bilatérale et ovariectomie réalisée à titre préventif (le risque de développer un cancer de l'ovaire est lui aussi élevé), soit sur la mise en place d'une surveillance mammographique annuelle à partir de l'âge de 30 ans. Seule la première solution a pour l'instant montré un avantage en termes

de réduction de la mortalité par cancer du sein. On comprend qu'une telle démarche de prévention, très difficilement acceptable, mérite d'être largement discutée avec les professionnels et surtout les femmes elles-mêmes.

Par ailleurs, on ne peut pas passer sous silence l'émergence des cancers du poumon chez les femmes alors que ceux-ci étaient, jusqu'alors, pratiquement inexistants. Chez les 15-44 ans, le nombre de décès féminins liés à cette pathologie a ainsi atteint 210 en 1997, en croissance de 72 % depuis 1990. Les données issues du Baromètre santé 2000 montrent que presque la moitié des hommes et des femmes de 18 ans fument régulièrement. Cette consommation, qui est en moyenne de 10 cigarettes par jour chez les femmes et de 8 chez les hommes, laisse prévoir une explosion du nombre de cancers du poumon chez la femme dans les vingt ans à venir.

Chez l'homme de cette classe d'âge, les localisations des cancers sont beaucoup plus variées, avec une prédominance du cancer du poumon et des cancers des lèvres, de la bouche et du pharynx (1 120 cancers annuels dont 765 entre 40 et 44 ans). Ces cancers sont avant tout les conséquences de la consommation de tabac et d'alcool. Alors que la mortalité globale par cancer diminue fortement, les taux de décès par cancer du poumon stagnent, avec un nombre de décès proche de 700 par an.

Maîtrise de la fécondité et prévention des infections sexuellement transmissibles, à VIH notamment, constituent des préoccupations importantes pour les jeunes adultes

Le sida, dont le nombre de nouveaux cas ne diminue plus depuis 1998, constitue une affection préoccupante pour les 15-44 ans. Au-delà des risques de décès, l'infection par le VIH a en effet un impact majeur sur la vie sexuelle et tout particulièrement celle des jeunes adultes. Alors que l'avènement d'une contraception féminine efficace (pilule et stérilet) avait diminué le risque de grossesse non désirée, l'irruption du VIH a introduit l'image d'un risque mortel dans les rapports sexuels et la contrainte de l'usage du préservatif.

Certaines régions sont particulièrement touchées par cette affection, et les deux tiers des cas notifiés sur les années récentes concernent des personnes domiciliées en Île-de-France, en Provence-Alpes-Côte-d'Azur, en Aquitaine et dans la région Antilles-Guyane.

Chez les hommes de 15-44 ans, 850 cas de sida ont été diagnostiqués au cours de l'année 2000. Parmi ceux-ci, 38 % ont contracté le virus par relations homosexuelles, 29 % par relations hétérosexuelles et 22 % par l'usage de drogues injectables. Pour cette même année, 358 cas de sida ont été diagnostiqués chez des femmes de cette classe d'âge, le principal mode de contamination retrouvé étant la contamination hétérosexuelle. La proportion de femmes parmi les cas de sida diagnostiqués chez les 15-44 ans a augmenté au cours du temps (sex-ratio de 5 en 1990 et de 2,5 en 2000).

L'avènement des nouvelles stratégies thérapeutiques chez les personnes infectées par le VIH a, depuis le milieu des années quatre-vingt-dix, provoqué une diminution importante du nombre de nouveaux cas de sida et de la mortalité liée à cette affection. Cependant, en 2000, 4 personnes de 15 à 44 ans sur 10 atteintes de sida n'ont découvert leur séropositivité qu'au moment du diagnostic. La proportion de ces jeunes adultes n'ayant pas eu recours aux tests de dépistage de l'infection à VIH avant d'avoir atteint le stade de sida varie selon les modes de contaminations : 53 % pour les relations hétérosexuelles, 39 % pour les relations homosexuelles et 14 % pour les toxicomanes intraveineux. La moitié des adultes jeunes qui connaissaient leur infection par le VIH antérieurement au diagnostic de sida n'a pas eu de traitement anti-rétroviral avant la survenue du sida.

Ainsi la plupart des cas de sida actuels concernent des personnes qui, n'ayant pas été dépistées, n'ont pas bénéficié d'une prise en charge thérapeutique de leur séropositivité ou des personnes qui, bien que dépistées, n'ont pas suivi de traitement anti-rétroviral. Ces données illustrent la nécessité de continuer les campagnes d'information et de prévention.

Autre infection sexuellement transmissible, l'herpès génital constitue un problème de santé extrêmement répandu et en progression. Mais il reste très peu reconnu, comme le soulignent les travaux menés dans le cadre d'une récente conférence de consensus française. Selon l'enquête Herpimax réalisée en 1996 dans la population adulte, la prévalence de l'infection par le virus herpès simplex 2 (HSV2), le plus souvent en cause dans l'herpès génital, est de 18 % chez les femmes et de 14 % chez les hommes. Seulement 20 % des sujets infectés par HSV2 seraient diagnostiqués. Sa fréquence et son rôle favorisant dans la transmission de l'infection à VIH rendent indispensables une meilleure connaissance épidémiologique de cette infection, et la mise en place de mesures permettant d'en améliorer la prévention, le diagnostic et la prise en charge.

Enfin, les moyens contraceptifs existants n'ont pas, loin de là, fait totalement disparaître les grossesses non désirées, en particulier chez les jeunes femmes les moins favorisées (voir encadré ci-après).

C'est donc vers une politique de prévention abordant l'ensemble des risques liés à la vie sexuelle que les pouvoirs publics et les acteurs de la santé doivent s'orienter.

CONTRACEPTION, IVG ET SANTÉ PUBLIQUE

Alors que le recours aux méthodes de contraception médicalisée n'a cessé de s'accroître en France depuis les années soixante-dix (plus de 80 % des femmes de 18-44 ans qui utilisent aujourd'hui une contraception ont recours à la pilule ou au stérilet), on observe parallèlement une relative stabilité des échecs de contraception. Certes, le pourcentage de grossesses dites non prévues a sensiblement décru entre 1970 et 1985, mais le recours à l'interruption volontaire de grossesse reste quant à lui stable sur les vingt dernières années, et une légère augmentation a été enregistrée récemment chez les moins de 25 ans. On estime qu'il y a aujourd'hui plus de 200 000 IVG par an, soit un taux annuel de l'ordre de 15 pour 1 000 femmes âgées de 15-49 ans, ce qui situe la France à un niveau moyen en Europe. Au-delà de l'hypothèse selon laquelle le recours à l'IVG serait aujourd'hui plus systématique en cas d'échec de contraception, ce « paradoxe contraceptif » conduit à s'interroger sur l'accessibilité des différentes méthodes de contraception, mais aussi sur les conditions d'accès à l'IVG.

Les échecs de contraception ne résultent pas uniquement de situations où la femme ou le couple n'utilisent pas de contraception. En fait, la proportion de femmes qui ne désirent pas d'enfant et qui ne pratiquent pas de contraception est très faible (moins de 3 %), et environ 10 % des premiers rapports sont aujourd'hui sans protection [19]. C'est la pratique *supposée régulière* de la contraception qui pose question.

L'accès à la contraception

Les différences de comportements selon la catégorie sociale et le lieu de résidence enregistrées dans les années soixante-dix ne sont plus observées dans l'enquête de 1994 de l'Ined pour ce qui concerne l'utilisation de la pilule et du stérilet par les femmes adultes. Les données les plus récentes recueillies dans le cadre de l'enquête sur la sexualité des jeunes de 15-18 ans attestent cependant des différences de pratiques selon la filière scolaire [19]. Lors de leur premier rapport sexuel, les jeunes femmes et hommes en apprentissage utilisent davantage la pilule et moins souvent les préservatifs que les lycéens de l'enseignement général. Il est toutefois difficile d'en déduire un effet spécifique du milieu de scolarisation car les calendriers d'entrée dans la sexualité diffèrent selon

l'origine sociale : les jeunes issus de milieux populaires débutent plus tôt leur sexualité, et cette précocité préfigure des styles de vie sexuelle qui retentissent sur les comportements face aux risques liés à la sexualité. Mais les données sur les grossesses et le recours à l'IVG conduisent à penser qu'un effet de sélection sociale dans l'accès à la contraception existe bel et bien. On constate, par exemple, que les grossesses sont plus fréquentes chez les jeunes filles issues de milieux sociaux défavorisés. Le rapport à la maternité n'est certes pas le même dans les différents groupes sociaux et la survenue d'une grossesse chez une adolescente ne saurait être systématiquement qualifiée d'accidentelle : pour nombre d'adolescentes, la grossesse était en fait désirée et la maternité un moyen d'acquérir une identité et un statut social. Mais il n'en reste pas moins que la fréquence du recours à l'IVG est, elle aussi, plus élevée chez les jeunes filles issues de milieux sociaux défavorisés : 1 % des jeunes filles scolarisées dans des filières classiques déclarent avoir déjà eu une IVG, contre 8 % pour celles scolarisées en milieu professionnel.

La réduction des inégalités sociales d'accès à la contraception pourrait donc être l'un des objectifs prioritaires d'une politique de prévention, nécessitant alors de concevoir des programmes ciblés. Pour autant, les données rapportées ici ne traduisent pas uniquement un problème d'accès à la contraception mais renvoient également au fait que la question de la contraception, qui présuppose une capacité sociale à maîtriser sa vie, ne peut même pas se poser pour certaines femmes en situation de vulnérabilité sociale, quel que soit leur âge.

Les circonstances des « échecs » de contraception

Ces inégalités sociales ne sauraient être pensées seulement en termes d'appartenance à un groupe socio-économique. D'autres enjeux apparaissent déterminants dans la survenue de certains échecs de contraception, comme le montre une récente recherche de l'Inserm sur le sujet. Des politiques préventives seraient susceptibles d'infléchir certaines pratiques. Ainsi, l'inadéquation de la méthode de contraception utilisée avec les conditions de vie et la situation affective et sexuelle de la femme peut être une source d'échec. Au-delà de la nécessaire amélioration de la formation des médecins concernés, c'est la nature même de la relation dans le colloque singulier « médecin-patiente » qui est en cause. C'est bien la question de l'appropriation par les femmes de leur choix contraceptif qui se trouve ici posée. Le déficit d'information, surtout observé chez les jeunes, est rarement seul en jeu. Au-delà des raisons structurelles, comme la difficulté d'accéder aux institutions à même de les informer, le fait que les femmes vivent une sexualité qu'elles perçoivent comme socialement stigmatisée représente l'obstacle de fond à l'accès à l'information et à une bonne pratique de la contraception. Si la communication sur la sexualité et la contracep-

tion au sein de la famille est plus facile aujourd'hui, il n'en reste pas moins que certaines jeunes femmes ne souhaitent pas parler de leur vie intime avec leurs parents et que d'autres ne le peuvent pas. D'où la nécessité de développer des lieux d'écoute et d'accueil diversifiés pour les jeunes, femmes et hommes, et de soutenir ceux qui existent déjà pour qu'ils puissent fonctionner dans des conditions leur permettant de prendre véritablement en charge les demandes des jeunes.
Enfin, toutes les mesures visant à accroître l'autonomie et le respect des femmes, parce qu'elles contribueront indirectement à modifier les normes sociales en matière de sexualité, favoriseront les pratiques contraceptives et préventives des femmes.

L'accès à l'IVG

En cas d'échec de contraception, une femme sur deux a aujourd'hui recours à l'IVG. Deux récents rapports [13, 30] font état d'un certain nombre de dysfonctionnements du système de santé et soulignent en particulier le manque de capacité du service public à répondre aux demandes des femmes. Cette situation est liée à la restriction des budgets, à la dévalorisation de l'acte et au manque de statut des personnels. Les inégalités d'accès à l'IVG engendrées par cette situation toucheraient plus particulièrement les femmes en situation précaire, et conduiraient certaines à se rendre à l'étranger. Une recherche récente [29] sur les conditions d'accès à l'IVG montre que l'absence d'information sur les lieux de recours à l'IVG contribue également à générer des inégalités dans l'accès aux soins, et que les femmes qui se rendent en premier lieu chez leur médecin généraliste sont moins bien orientées ultérieurement que les autres. Il faut aussi souligner que le recours au RU486 reste limité : 40 % des femmes pourraient théoriquement y avoir recours alors qu'elles n'ont été que 28 % à l'utiliser en 2000.

Élargir la réflexion sur la prévention

Les personnes en situation de vulnérabilité et de précarité sociale apparaissent particulièrement concernées par les différents risques liés à la sexualité, qu'il s'agisse des interruptions volontaires de grossesse, des maladies sexuellement transmissibles (en recrudescence depuis quelques années) ou de l'infection à VIH. L'accès aux moyens de prévention doit encore être amélioré, non seulement du point du vue de la diffusion de l'information mais aussi et surtout au niveau de l'accessibilité sociale et financière des différents moyens de contraception et de prévention. Par ailleurs, comme le souligne Calvez [5] : « *la prise de risque ne provient pas d'une faiblesse humaine mais procède d'une expérience sociale qui ne permet pas aux individus de relier la question des risques liés à la sexualité aux situations dans lesquelles ils se trouvent et qui ne fournit pas les principes pour orienter leurs conduites préventives* ». D'où l'importance de revoir les méthodes et les concepts de la prévention ;

la réflexion entre chercheurs et responsables de l'action publique et acteurs de terrain, déjà largement mise en œuvre dans le domaine de l'infection à VIH, doit être élargie et prendre simultanément en compte les différents risques liés à l'activité sexuelle, qu'il s'agisse des IVG, des MST ou de l'infection à VIH.

Nathalie Bajos, Henri Leridon, Inserm U292.

Références : [2, 5, 13, 19, 21, 29, 30]

La souffrance mentale, qui concerne aussi bien les femmes que les hommes, est mal prise en compte

La souffrance mentale, mal prise en compte à partir des sources de données disponibles, est cependant très présente puisque 5 % des femmes et 2 % des hommes déclarent souffrir de dépression. Mais c'est bien plus au travers des consommations de soins que ce problème se manifeste : 10 % des motifs de consultations en ambulatoire sont le fait de troubles névrotiques ou de dépression chez les femmes et près de 9 % chez les hommes. Parmi les personnes de 15 à 44 ans relevant du régime général d'assurance maladie, 8 000 ont été admises en affection de longue durée (ALD) pour dépression sévère et troubles névrotiques en 1998. Cela représente 6 % des motifs d'entrées en ALD pour cette classe d'âge. Une enquête menée par le Credes auprès d'un échantillon représentatif de la population française aboutit à des prévalences encore plus importantes. Le taux de dépressifs serait chez les hommes de 4 % entre 16 et 19 ans et de 10 % dès l'âge de 30 ans, et ce tout au long de la vie. La prévalence serait, par contre, deux fois plus élevée chez les femmes, avec un taux de 14 % avant 20 ans et de l'ordre de 20 % après. La dépression concerne donc, entre 15 et 44 ans, plusieurs millions de personnes, dont une minorité reçoit un traitement adapté à cette maladie. La dépression est une maladie souvent difficile à diagnostiquer en médecine de ville, du moins à son début lorsque les symptômes ne sont pas encore vécus comme trop graves par la personne qui en souffre. Un effort de formation des médecins généralistes à ce diagnostic semble tout à fait nécessaire. Il restera à expliquer le paradoxe existant entre la surconsommation de médicaments psychotropes en France et le constat évoqué ci-dessus d'un traitement insuffisant, en particulier par anti-dépresseurs, des malades dépressifs.

Les motifs d'entrée en affection de longue durée (ALD) sont dominés, dans cette tranche d'âge, par les psychoses et troubles

graves de la personnalité qui représentent un tiers du total des admissions ALD, tant chez les hommes que chez les femmes, soit plus de 40 000 personnes concernées par an pour le seul régime général d'assurance-maladie. Leur répartition par âge montre que la fréquence maximum est atteinte à 25-29 ans pour les hommes et 40-44 ans chez les femmes.

Enfin, la mortalité par suicide, reflet d'une souffrance psychologique grave avec passage à l'acte, reste au 2e rang des causes de décès chez les hommes (3 500 morts) et chez les femmes (1 000 morts). Cette mortalité ne diminue pas, contrairement à celle des autres causes. Les taux d'hospitalisation pour tentative de suicide estimés par la Drees, qui représentent environ les trois quarts des tentatives de suicide, augmentent régulièrement entre 15-24 ans (300 hospitalisations pour 100 000 habitants) et 35-44 ans (360 pour 100 000).

Céphalées, migraine, mal de dos, troubles circulatoires des membres inférieurs : des pathologies sources de souffrance et de consommation de soins

On doit aussi noter à cet âge l'existence d'un nombre déjà non négligeable de pathologies certes non létales mais persistantes et qui sont sources de douleurs ou d'incapacités et d'une consommation de soins importante. Ainsi les femmes déclarent en proportion importante des céphalées et migraines, des douleurs du rachis et des troubles circulatoires des membres inférieurs. On retrouve les céphalées et migraines, ainsi que le mal au dos chez les hommes, mais à des fréquences inférieures. Les pathologies rachidiennes sont au premier plan des maladies d'origine professionnelle et des motifs d'arrêt de travail. Au sein de l'entreprise EDF-GDF, 4 % des salariés se sont arrêtés de travailler au moins une fois au cours de l'année 2000 pour arthrose du rachis, sciatique, affection du disque intervertébral ou affection aiguë du rachis. Ce taux d'arrêt de travail est un peu plus élevé chez les femmes que chez les hommes et augmente régulièrement avec l'âge (1 % à 25 ans et 5 % à 45 ans).

Des modifications dans les modes de vie qui font le lit de la surcharge pondérale

Les modes de vie et d'alimentation se sont considérablement modifiés dans la période récente. De façon générale, les apports caloriques ont légèrement diminué alors que les dépenses physiques diminuaient de façon beaucoup plus importante du fait notamment de la moindre pénibilité des métiers, de la diminution

des efforts physiques de la vie courante et du temps passé devant la télévision. Par ailleurs, l'alimentation s'est industrialisée, enrichie en matières grasses d'origine animale et en glucides. C'est ainsi que la surcharge pondérable, l'un des facteurs de risque majeur du diabète et des maladies cardio-vasculaires, est en train de prendre en France des proportions inquiétantes à l'image de ce qui se passe aux États-Unis.

L'enquête ObEpi, qui repose sur des données déclarées par les personnes et donc peut-être minorées en ce qui concerne le poids, montre que le nombre de personnes présentant un surpoids ou une obésité a progressé en l'espace de quatre ans. En 2000, selon cette enquête, 40 % des Français présentent un surpoids ou une obésité, et 10 % sont obèses. La prévalence du surpoids ou de l'obésité augmente très fortement entre les classes d'âge 15-24 et 35-44 ans, passant de 12 % à 46 % chez les hommes et de 11 % à 29 % chez les femmes. Les objectifs fixés par le Plan national nutrition-santé deviennent une réelle priorité pour l'ensemble du pays.

Une période cependant caractérisée par une bonne santé physique globale

En dépit de ces différents problèmes de santé, la période de vie située entre 15 et 44 ans se caractérise globalement par une bonne santé physique.

Le taux de décès global est bas, de l'ordre de 1,6 pour 1 000 chez les hommes et de 0,6 pour 1 000 chez les femmes, et s'améliore régulièrement. Le taux d'hospitalisation est peu élevé, à peine supérieur à celui de la tranche d'âge 1-14 ans, de l'ordre de 140 hospitalisations pour 1 000 personnes chez les hommes comme chez les femmes si on exclut les hospitalisations liées à la grossesse et la naissance.

Il n'est donc pas surprenant qu'à cet âge la santé soit perçue très positivement par près de 3 personnes sur 10 et jugée satisfaisante par plus de 60 % d'entre elles (enquête Credoc 1997).

Il est cependant nécessaire de relativiser ce tableau positif. La bonne perception de la santé est à nuancer en fonction du sexe et ce tout particulièrement chez les 15-19 ans. Ainsi le Baromètre santé 2000 montre un score de santé générale (associant les dimensions de santé physique, mentale et sociale) nettement inférieur chez les femmes que chez les hommes. Ce score est en outre plus faible entre 15 et 19 ans chez les femmes, du fait d'une forte prévalence de l'anxiété et de la dépression.

LES ACCIDENTS DE LA ROUTE

L'impact sanitaire des accidents de la circulation est considérable. Chaque jour, on dénombre en moyenne 22 tués et 74 blessés graves par accident de la circulation en France. Le nombre de tués « à 30 jours »* atteint 8 079 pour l'année 2000 en France [31]. Le tableau 1 précise la distribution de 7 241 décès documentés selon l'âge et la catégorie d'utilisation des voies de circulation.

Le nombre annuel de blessés est beaucoup plus important : selon l'Observatoire national interministériel de sécurité routière (Onisr),au cours de l'année 2000 on en a dénombré 161 681 dont 17 %, soit 26 971, sont considérés comme « graves »**. Les données en provenance de l'Institut national de recherche sur les transports et leur sécurité (Inrets), basées sur un enregistrement clinique dans le département du Rhône, sont encore plus alarmantes : le nombre total de victimes recensées par l'Inrets est près de 2 fois plus élevé que celui de l'Onisr [20]. Pour les cyclistes, l'Inrets a dénombré 8 fois plus de victimes d'accidents que dans les statistiques de l'Onisr.

Le nombre de victimes pour 1 000 personnes est dépendant de l'âge et du sexe. En 2000, on dénombrait au niveau national 8,6 victimes pour 1 000 jeunes de 15 à 24 ans, 3,5 victimes pour 1 000 adultes de 25-44 ans et 2 victimes de sexe masculin pour 1 victime de sexe féminin de 15 à 24 ans [31].

Ces données sur la survenue de décès et de blessés ne sont que la partie émergée de l'iceberg correspondant à l'impact sanitaire des accidents de la route. L'essentiel des problèmes qui se posent ap-

Tableau 1 **Nombre de tués par accident de la route en 2000**

	Piétons	Cyclistes	Usagers de deux-roues à moteur	Usagers de véhicules de tourisme	Total
0-14 ans	78	31	42	180	331
	23,6 %	*9,4 %*	*12,7 %*	*54,4 %*	*100 %*
15-24 ans	59	31	452	1 390	1 932
	3,1 %	*1,6 %*	*23,4 %*	*71,9 %*	*100 %*
25-44 ans	153	48	631	1 574	2 406
	6,4 %	*2,0 %*	*26,2 %*	*65,4 %*	*100 %*
45-64 ans	169	62	141	960	1 332
	12,7 %	*4,7 %*	*10,6 %*	*72,1 %*	*100 %*
65 ans et plus	324	79	35	802	1 240
	26,1 %	*6,4 %*	*2,8 %*	*64,7 %*	*100 %*
Total	783	251	1 301	4 906	7 241
	10,8 %	***3,5 %***	***18,0 %***	***67,8***	***100 %***

* Le nombre de tués « à 30 jours » est estimé en multipliant le nombre de tués recensés lors du constat de l'accident par 1,06.

** Un blessé est considéré comme « grave » si son état a nécessité plus de 6 jours d'hospitalisation.

paraît en fait après l'accident. Le devenir des blessés de 15 à 24 ans, exploré par une étude conduite en Franche-Comté [32] est présenté ci-dessous.

Les jeunes gens sont les plus touchés. Les blessures comportent en majorité des traumatismes crâniens qui se répercutent pendant plusieurs années, engendrant des douleurs, des séquelles physiques et psychologiques ainsi qu'une détérioration de la vie sociale.

Devenir des blessés de 15 à 24 ans*

5 ans après l'accident :

Douleurs 68 % prennent des antalgiques

Séquelles présentes chez 54 % des traumatisés crâniens

Psychisme 38 % ont des répercussions sur le moral et 13 % sont dans une souffrance psychologique certaine

Vie sociale 52 % ont dû modifier négativement leurs projets professionnels

Les circonstances des accidents donnent des indications utiles à la réflexion sur les actions prioritaires. Le tableau 2 basé sur les données de l'Onisr met en relation la conséquence sanitaire de l'accident avec le type de lieu et le jour où il s'est produit.

On constate que 2 tués sur 3 résultent d'accidents en rase campagne alors que 2 blessés sur 3 sont consécutifs à des accidents en ville. Le samedi et le dimanche, les accidents avec tués augmentent de 40 %.

Tableau 2 **Distribution des accidents selon le niveau d'urbanisation du lieu et le jour de la semaine**

	Avec tué	Avec lésion corporelle
Nombre d'accidents		
En agglomération	2 137	80 729
En rase campagne	5 506	40 494
Moyenne par jour		
Samedi	27	356
Dimanche	26	291
Autre jour	19	334

Comparaisons internationales

Les comparaisons internationales montrent que la France présente en 1999 un des taux de décès par accident de la circulation les plus élevés des pays européens [20].

* Résultats d'une enquête sur un échantillon de blessés graves, dont 80 % ont eu un traumatisme crânien [32].

Nombre de tués à 30 jours par million d'habitants

	Année 1990	Année 1994	Année 1999
Royaume-Uni	94	65	60
Allemagne	126	121	95
France	199	156	143
Espagne	232	144	146

Les déterminants

Les déterminants sur lesquels on peut agir sont résumés ci-dessous. L'adaptation de la vitesse aux conditions de la route et de la circulation relève du comportement des conducteurs, de l'aménagement des véhicules et des voies de circulation.
La prise de risque par les conducteurs est particulièrement sensible chez les hommes jeunes, comme en témoignent les taux annuels de victimes. La fatigue, l'alcool, les drogues et les médicaments psychotropes contribuent à modifier les possibilités de réaction du conducteur. La fréquence élevée des tués le samedi et le dimanche peut être liée à ce problème.
Les performances autorisées à la construction des véhicules constituent un déterminant majeur pour atteindre l'objectif d'une vitesse adaptée. Enfin, la qualité de l'aménagement des voies de circulation et des véhicules mérite une attention permanente et soutenue.

Principaux déterminants des accidents de la route

1. Comportement des conducteurs
   - Prise de risque
   - Alcool et médicaments psychotropes
2. Aménagement des voies de circulation
3. Aménagement des véhicules
   - Performances autorisées à la construction
   - Entretien des véhicules

Des programmes régionaux axés sur ces déterminants pourraient constituer un cadre approprié au choix et à la coordination des actions à mener sur chacun d'eux et contribuer à mobiliser tous les acteurs concernés.

Bernard Junod, École nationale de la santé publique,département Égéries, Rennes

Les personnes de 45 à 74 ans

L'effectif des personnes de 45 à 74 ans représentait près de 19 millions de personnes au recensement de 1999. Après être resté à peu près constant de 1982 à 1990, ce nombre s'est accru de presque 3 millions de 1990 à 1999. Au cours de la décennie quatre-vingt-dix se concentrent en effet sur cette tranche d'âge la sortie des classes creuses de la Première Guerre mondiale et l'arrivée des classes du baby-boom qui a suivi la Seconde. La proportion des 45-74 ans dans la population totale augmente de ce fait de 4 %, de 28 à 32 %. À l'horizon 2020, le vieillissement des classes issues du baby-boom et l'augmentation de l'espérance de vie conduisent en termes de projection de population à un accroissement considérable des effectifs des 45-74 ans (23,5 millions, soit 37 % de l'ensemble de la population).

La mortalité prématurée, définie par convention comme la mortalité survenant avant 65 ans (voir encadré page 124), frappe d'abord les hommes et conduit à un déséquilibre dans les effectifs par sexe (9 100 000 hommes pour 9 800 000 femmes).

La morbidité déclarée

La classe d'âge 45-74 ans constitue une période charnière au cours de laquelle les problèmes de santé deviennent particulièrement nombreux et fréquents, s'étendant sur toute l'échelle de la gravité, depuis les pathologies de la vie quotidienne occasionnant plus ou moins de gêne jusqu'aux affections les plus graves susceptibles de mettre en jeu le pronostic vital, en passant par les facteurs de risque qui nécessitent une prise en charge.

En termes de fréquence, cette constatation porte en premier lieu sur les affections ophtalmologiques et celles de la bouche et des dents, dont respectivement 94 et 82 % des individus se déclarent atteints.

Pour les maladies de l'œil, il s'agit essentiellement de troubles de la réfraction (myopie, hypermétropie et presbytie). Leur prévalence légèrement supérieure pour les femmes s'explique par leur âge plus élevé, mais la différence entre sexes devient marginale par rapport à ce qu'elle était pour la tranche d'âge précédente.

Les maladies de la bouche et des dents se répartissent entre caries et prothèses : deux tiers des personnes déclarent des caries dentaires, qu'elles soient traitées ou non, et un tiers d'entre

elles disent porter des prothèses dentaires (couronnes, bridges ou prothèses amovibles) alors que celles-ci sont citées par 4 % des 15 et 44 ans.

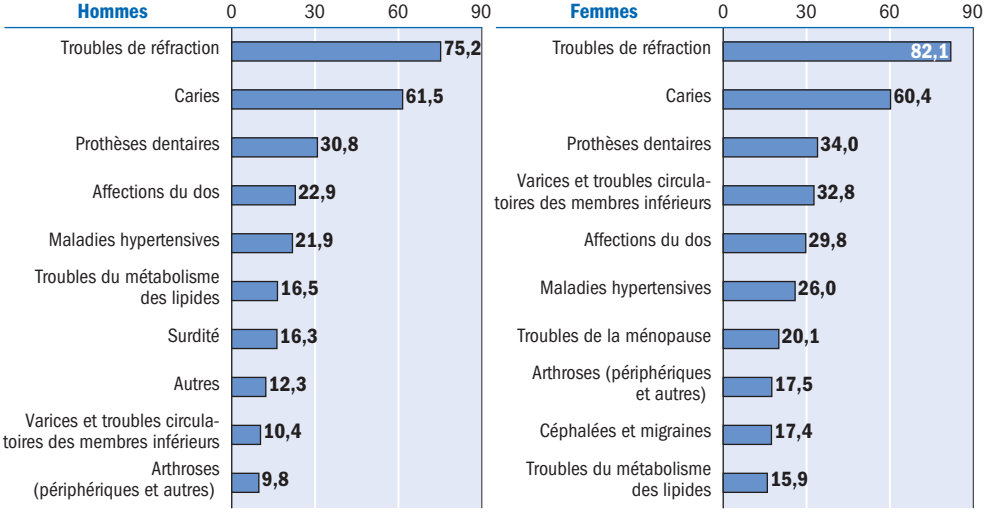
Les maladies de l'oreille concernent essentiellement la surdité (9 % des femmes et 16 % des hommes).

Les pathologies circulatoires et ostéo-articulaires sont déclarées par plus de 4 personnes sur 10. La rupture avec la tranche d'âge précédente est claire puisque ces pathologies ne concernent respectivement que 9 et 16 % des personnes de 15 à 44 ans.

Si la prévalence totale pour ces deux grands groupes d'affections est équivalente (44 %), des différences importantes par sexe apparaissent.

Les pathologies circulatoires sont beaucoup plus souvent déclarées par les femmes (52 %) que par les hommes (35 %), ce qui s'explique par les varices et troubles veineux des membres inférieurs, affections déclarées par 1 femme sur 3 contre 1 homme sur 10. Par contre la fréquence de déclaration de l'hypertension artérielle est très proche pour les deux sexes.

Figure 11 **Principales affections déclarées pour les 45-74 ans, selon le sexe, 1998**
(en pourcentage de personnes atteintes d'au moins une maladie ou trouble de santé)



Source : Enquête SPS, Credes.

Pour les affections ostéo-articulaires (37 % des hommes et 50 % des femmes), les affections du dos et arthroses concernent plus fréquemment les femmes (respectivement 30 % et 18 % chez les femmes contre 23 % et 10 % chez les hommes).

Parmi les pathologies les plus fréquemment déclarées, les troubles du métabolisme des lipides (cholestérol et hyperlipidémies mixtes) touchent de façon équivalente les deux sexes (16 % des personnes).

Globalement, sur les dix pathologies les plus fréquentes, huit sont communes aux hommes et aux femmes. Les seules différences concernent la surdité (7e place chez les hommes et 15e chez les femmes), et les céphalées et migraines (17 % des femmes et 7 % des hommes).

Les troubles de la ménopause sont déclarés par 20 % des femmes.

Les motifs de recours aux soins de ville

125 millions de séances en médecine de ville concernent des personnes de 45 à 74 ans, soit un nombre équivalent à celui de la tranche d'âge précédente mais pour une population moindre.

L'émergence des maladies cardio-vasculaires, pratiquement absentes à la classe d'âge précédente, constitue une caractéristique majeure des motifs de recours aux soins de ville des 45-74 ans. Trois séances sur dix comportent une de ces pathologies parmi leurs motifs. Cela est vrai pour les deux sexes, mais il faut tenir compte du fait que les femmes consultent plus fréquemment que les hommes.

Les maladies hypertensives interviennent pour une même proportion de séances chez les hommes (21 %) et les femmes (18 %). Les hommes consultent plus fréquemment que les femmes pour cardiopathies ischémiques (6 % des séances), artérites (3 %) et troubles du rythme cardiaque (3 %). Chez les femmes, une séance sur dix a pour motif des varices et des troubles circulatoires des membres inférieurs.

De façon générale, les troubles métaboliques deviennent un motif fréquent de recours aux soins de ville. Les troubles du métabolisme des lipides, essentiellement l'hypercholestérolémie, interviennent ainsi dans 10 % des consultations. Le diabète représente 6 % des motifs de recours chez les hommes et 4 % chez les femmes.

Par ailleurs, les troubles de la ménopause se retrouvent pour 7 % des consultations féminines. La prise en charge de ces différents problèmes de santé est essentielle dans la mesure où elle

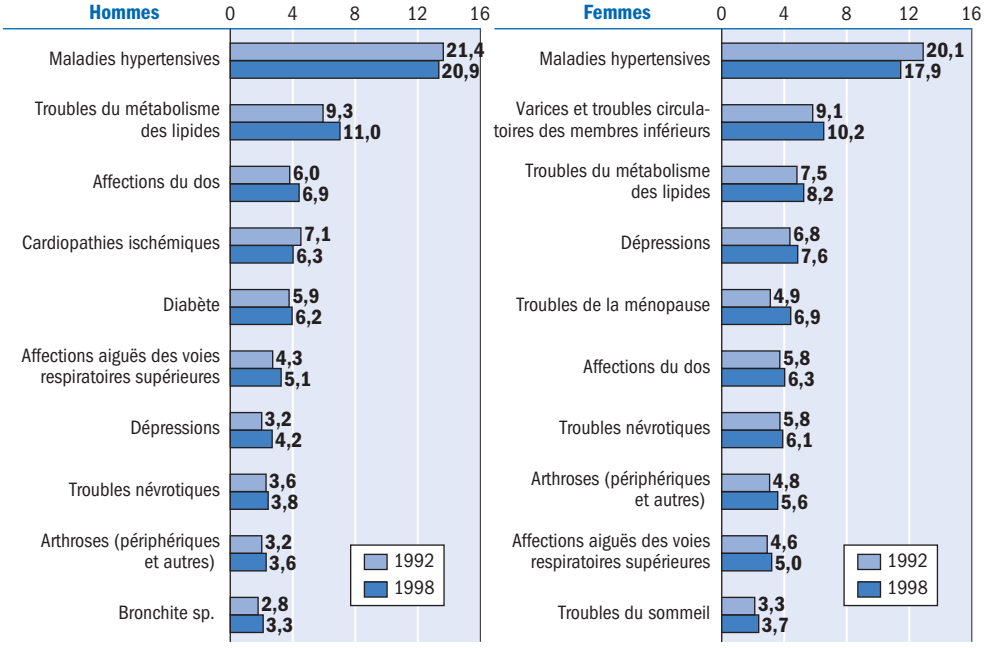
permet de limiter ou de retarder la survenue de pathologies graves retrouvées avec une grande fréquence parmi les causes d'hospitalisation.

Un autre groupe de motifs de recours est constitué par les troubles mentaux, notamment pour les femmes (une consultation féminine sur six comporte un tel motif, contre une consultation masculine sur dix). Les troubles mentionnés sont principalement la dépression et les troubles névrotiques.

En cohérence avec les affections déclarées par les personnes, les pathologies ostéo-articulaires constituent un autre motif fréquent de recours aux soins de ville. Les affections du dos représentent ainsi le troisième motif de recours pour les hommes et le sixième pour les femmes, intervenant dans 7 % des consultations masculines et 6 % des consultations féminines.

Une maladie respiratoire intervient dans une séance sur sept. Alors qu'il s'agit du principal motif de recours aux âges précé-

Figure 12 **Principaux motifs de recours en médecine de ville pour les 45-74 ans, selon le sexe, 1992, 1998**
(en pourcentage de séances)



Source : Credes. Données : enquête EPPM 1992-1998, IMS-Health.

dents, les affections aiguës des voies respiratoires supérieures ne concernent plus que 5 % des séances. Chez les hommes, on note cependant le poids des bronchites.

Enfin, bien que moins fréquemment en cause que chez les plus de 75 ans, les troubles du sommeil sont à l'origine de près de 4 % des recours à la médecine de ville des 45-74 ans.

Les motifs d'hospitalisation en médecine, chirurgie, obstétrique

La tranche d'âge 45-74 ans se caractérise par la fin de la période féconde de la femme qui entraînait 40 % des séjours entre 15 à 44 ans. Parallèlement, on constate la croissance rapide des taux d'hospitalisation masculins, qui deviennent supérieurs aux taux féminins. C'est pour cette tranche d'âge que les motifs d'hospitalisation sont les plus variés : les dix premiers motifs de recours ne représentent qu'un quart de l'ensemble des recours contre un tiers pour les personnes âgées de plus de 75 ans et la moitié pour les plus jeunes. Cela traduit le fait que cette tranche d'âge est une période où vont s'ajouter aux autres motifs d'hospitalisation les atteintes chroniques de multiples organes.

Les traumatismes représentent la première cause d'hospitalisation chez les femmes et la deuxième chez les hommes. Les localisations et la nature des traumatismes sont plus diversifiées pour les hommes (luxations et entorses, atteintes à la tête et fractures des membres) que pour les femmes (majoritairement fractures des membres). Cela est le reflet de la plus grande diversité des causes d'accident chez les hommes (vie courante, travail, circulation), tandis que pour les femmes il s'agit le plus souvent de chutes dont les conséquences sont aggravées par le début des problèmes d'ostéoporose.

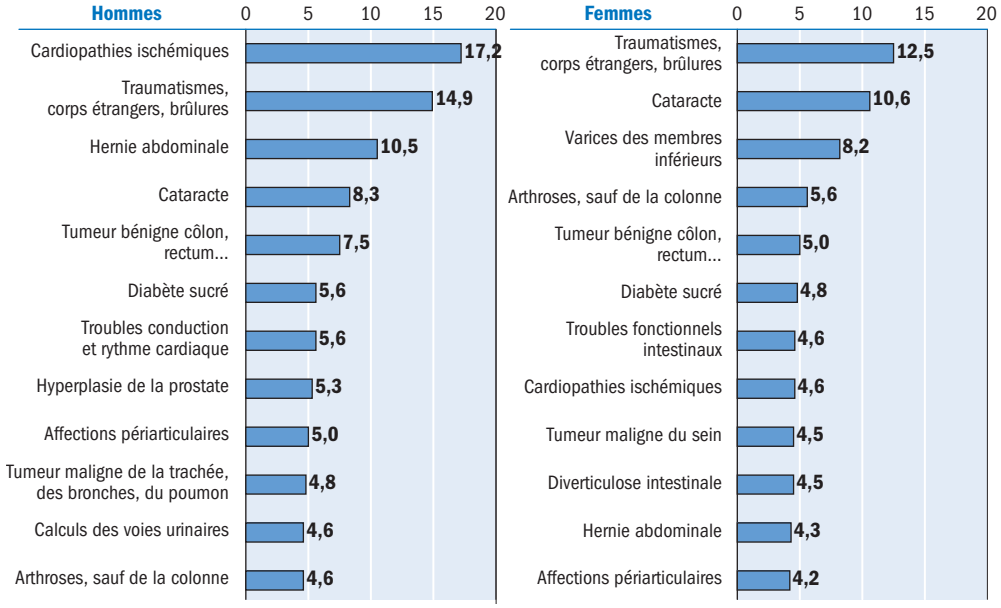
Les cardiopathies ischémiques, premier motif d'hospitalisation des hommes, entraînent un séjour masculin sur vingt. Ces affections apparaissent également parmi les principales causes d'hospitalisation des femmes, mais avec un taux d'hospitalisation quatre fois moins élevé. Parmi les autres pathologies cardio-vasculaires, les varices des membres inférieurs constituent la troisième cause d'hospitalisation chez les femmes. Chez les hommes, les troubles de la conduction et du rythme cardiaque figurent également parmi les dix premières causes d'hospitalisation.

Les pathologies digestives sont de nature très différente selon le sexe : chez les hommes, il s'agit le plus souvent de hernies abdominales (11 % des hospitalisations), alors que chez les femmes, ce sont les troubles fonctionnels de l'intestin (5 %) et les diverticuloses intestinales (5 %) qui sont au premier plan.

Deux types de tumeurs apparaissent dans les dix premières causes d'hospitalisation : les tumeurs bénignes du côlon et du rectum pour les deux sexes et, respectivement, les cancers du poumon chez les hommes et du sein chez les femmes.

Parmi les autres motifs fréquents d'hospitalisation, on trouve les maladies du système ostéo-articulaire : affections périarticulaires et arthroses de la hanche et du genou. Ce type de séjour correspond majoritairement à la mise en place d'une prothèse totale. Le taux d'hospitalisation pour arthroplastie simple de hanche de première intention par prothèse totale augmente régulièrement entre 50 et 80 ans, puis diminue ensuite. Cette intervention est réalisée plus précocement chez les hommes. Le taux d'hospitalisation est en effet plus élevé pour les hommes avant 75 ans alors qu'ensuite c'est le contraire. La fréquence de l'arthroplastie par prothèse totale du genou augmente également régulièrement jusqu'à 80 ans puis décroît ensuite (deux fois plus fréquente pour les femmes).

Figure 13 **Principales pathologies prises en charge lors des séjours hospitaliers dans les services de court séjour pour les 45-74 ans, selon le sexe, 1998**
(taux pour 1 000 habitants)



Source : PMSI, ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Drees.

Le diabète représente le sixième motif de recours hospitalier pour les hommes comme pour les femmes. Mais les principes de recueil des données dans le cadre du PMSI conduisent à une sous-estimation du poids réel de cette pathologie. En effet, pour les recours dus à une manifestation diabétique localisée à un organe représentant en elle-même un problème clinique, c'est cette affection qui est retenue comme motif d'hospitalisation. Les rétinopathies diabétiques sont ainsi décomptées dans le chapitre des « maladies de l'œil et de ses annexes » et non dans celui des « maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques ».

L'hyperplasie de la prostate apparaît déjà entre 45 et 74 ans comme un motif de recours hospitalier fréquent pour les hommes, mais c'est à partir de 75 ans que cette pathologie prend le plus d'importance.

Enfin la cataracte, qui constitue la troisième cause d'hospitalisation tous âges confondus après les séjours pour traumatismes et ceux liés à la grossesse et l'accouchement, apparaît nettement dès la tranche d'âge 45-74 ans : elle constitue le quatrième motif de séjour masculin avec un séjour sur quarante et le deuxième motif pour les femmes avec un sur vingt-cinq.

Les affections de longue durée

400 000 personnes âgées de 45 à 74 ans relevant du régime général d'assurance maladie (qui couvre plus de 80 % de la population totale) ont été admises en affection de longue durée (ALD) en 1998. Cela représente 55 % de l'ensemble des admissions, pour 32 % de la population.

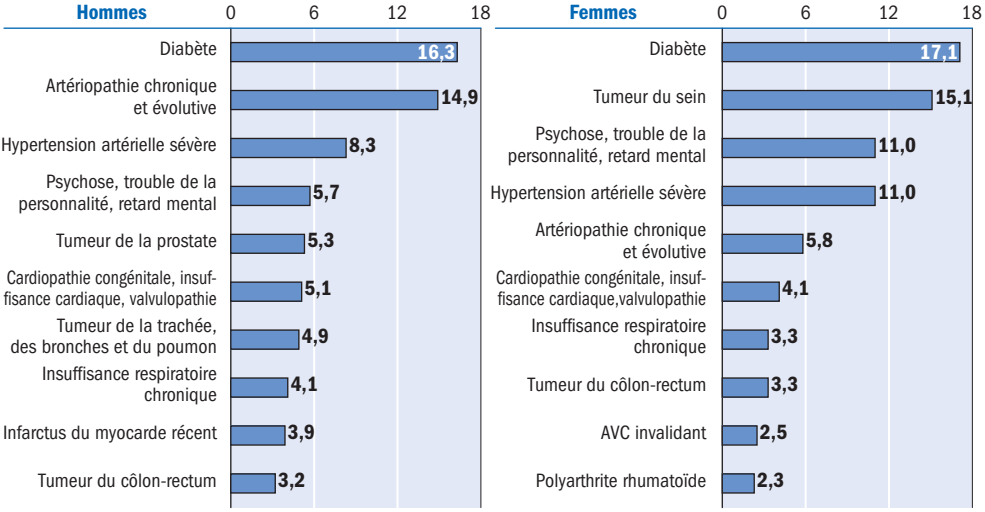
Les cancers et les affections cardio-vasculaires représentent chacun 30 % des admissions. Les pathologies cardio-vasculaires prédominent chez les hommes, avec 80 000 mises en ALD en 1998 (43 000 chez les femmes). Les cancers sont prépondérants chez les femmes, avec 57 000 mises en ALD (66 000 chez les hommes).

Les cardiopathies ischémiques, l'infarctus et l'hypertension artérielle sévère sont les pathologies cardio-vasculaires le plus souvent en cause, avec à un degré moindre les insuffisances cardiaques.

Concernant les tumeurs, le cancer de la prostate est déjà le motif le plus fréquent d'entrée en ALD chez les hommes (12 000 entrées par an), devant les cancers des voies aérodigestives supérieures (11 500) et le cancer du poumon (11 000) ; chez les femmes, le cancer du sein représente à lui seul 46 % des motifs de mises en ALD pour cancer (26 000 nouvelles ALD en 1998).

Parmi les autres motifs de mise en ALD, le diabète — troisième

Figure 14 **Principales affections de longue durée pour le régime général et les 45-74 ans, selon le sexe, 1998**
(en pourcentage des motifs d'admission)



Source : Cnamts, Échelon national du service médical.

cause d'ALD entre 45 et 74 ans — apparaît pour 37 000 hommes et 30 000 femmes. Les pathologies mentales (dépression sévère et troubles névrotiques, troubles graves de la personnalité, démence et psychose) ne sont plus la première cause de mise en ALD comme pour les tranches d'âge antérieures, mais concernent néanmoins 19 000 femmes et 13 000 hommes.

Les causes médicales de décès

À partir de 45 ans, la mortalité est principalement déterminée par les grandes maladies chroniques, en particulier les tumeurs qui sont la cause de presque la moitié des décès pour les hommes comme pour les femmes et, dans une mesure moindre, les maladies cardio-vasculaires qui interviennent dans un quart des cas chez les hommes et un cinquième chez les femmes. Les morts violentes constituent le troisième motif important de décès (un décès sur dix).

Comparée aux autres pays européens, la situation de la France varie selon l'âge : entre 45 et 60 ans, les taux français sont relativement élevés alors qu'après 60 ans la situation s'inverse. Cette tendance s'observe pour les deux sexes, mais plus nettement chez les hommes. Avant 45 ans, les taux de mortalité se situent à un niveau également comparativement élevé. Cela conduit à

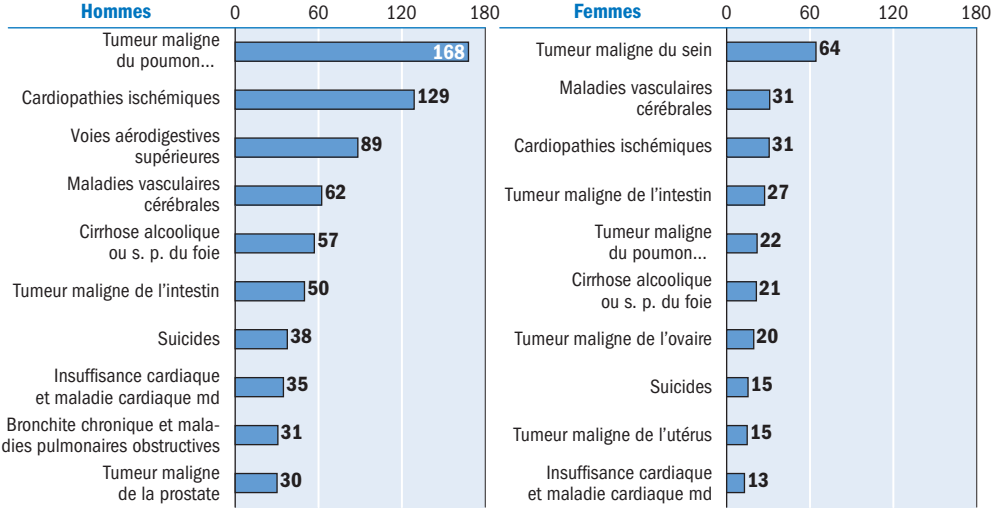
une mortalité prématurée (définie par convention comme la mortalité avant 65 ans) élevée en France (221/100 000), qui ne doit pas être occultée par les progrès réalisés ces dernières années (le taux était de 300 pour 100 000 en 1982) (voir encadré ci-après).

Sur la période 1990-1997 les taux de décès ont diminué de 10 % (l'accroissement du nombre absolu de décès pendant la même période s'explique par l'augmentation de la population de la tranche d'âge), mais seulement au même rythme que pour les personnes plus âgées. La baisse de la mortalité a touché tous les grands groupes de pathologies quel que soit le sexe, à l'exception des maladies de l'appareil respiratoire, des maladies de la peau et des anomalies congénitales.

Si pour les hommes la répartition des décès par grands regroupements de causes a peu varié dans le temps, chez les femmes la part des décès dus aux maladies de l'appareil circulatoire a diminué. Il faut noter que les maladies de l'appareil respiratoire, même si leur poids relatif reste faible (5 %), n'évoluent pas favorablement puisqu'elles ne diminuent pas chez les hommes et augmentent chez les femmes.

L'analyse des décès par tumeurs selon les localisations montre des évolutions extrêmement diverses. Les cancers du poumon

Figure 15 **Principales causes de décès pour les 45-74 ans, selon le sexe, 1997**
(taux standardisés par âge pour 100 000 habitants)



Source : Inserm, CépiDc.

entraînent un décès masculin sur huit et augmentent actuellement de façon considérable chez les femmes (de 40 % en nombre absolu et de 25 % en taux), ce qui laisse présager de la gravité annoncée, en termes de santé publique, du tabagisme féminin pour les décennies à venir. À l'inverse, les tumeurs des voies aérodigestives supérieures constituent la cause de décès qui bénéficie de l'évolution la plus favorable chez les hommes (baisse de 25 % en taux), phénomène lié à la diminution de fréquence des comportements les plus excessifs en termes de consommation d'alcool (ce qui ressort également de l'étude des autres causes liées à l'alcool). Chez les femmes, la mortalité par cancer du sein ne diminue pas et cette pathologie est désormais la cause d'un décès féminin sur neuf entre 45 et 74 ans. On note une diminution importante de la mortalité par cancer de la prostate et par cancer de l'utérus, et une stagnation de la mortalité par cancer de l'ovaire. Les tumeurs de l'intestin ont tendance à baisser, mais davantage chez les femmes.

Les deux principales causes de décès par maladies cardio-vasculaires diminuent fortement pour les deux sexes depuis 1990 : pour les cardiopathies ischémiques, de 20 % chez les hommes et de 30 % chez les femmes ; pour les maladies vasculaires cérébrales, de 20 % chez les hommes et de 25 % chez les femmes. Un troisième groupe de pathologies cardio-vasculaires (insuffisance cardiaque et maladies cardiaques mal définies) apparaît parmi les dix premières causes de décès et diminue également.

LA MORTALITÉ PRÉMATURÉE ET ÉVITABLE EN FRANCE

Lorsque l'on compare les niveaux de mortalité entre pays de niveau de développement économique semblable, on constate que la France connaît une situation globalement favorable. Les femmes occupent notamment une place privilégiée, avec les risques de décès les plus faibles des pays de l'Union européenne. Cette situation s'explique surtout par la faible mortalité des personnes âgées en France. Lorsque l'on analyse la mortalité « prématurée » (risque de décès avant 65 ans), la France n'occupe plus une situation aussi satisfaisante. Au contraire, pour les hommes, les risques de décès avant 65 ans sont parmi les plus élevés.

La mortalité « prématurée » constitue ainsi un problème prioritaire de santé publique en France. Les décès avant 65 ans représentent un cinquième du total des décès, soit 110 000 décès par an (77 000 pour les hommes et 33 000 pour les femmes). Les risques de décès « prématurés » sont 2,5 fois plus élevés pour les hommes. La pathologie tumorale est à l'origine de la plus grande part de ces décès (plus d'un tiers chez les hommes et presque la moitié chez

les femmes). Les localisations les plus fréquentes sont le poumon chez les hommes et le sein chez les femmes. Viennent ensuite les morts violentes (environ un cinquième des décès). Les taux de décès avant 65 ans ont diminué régulièrement depuis 1990, mais l'année 1998 semble présenter une rupture de tendance (légère augmentation pour les deux sexes).

Au sein de cette mortalité « prématurée », il est intéressant de distinguer, comme cela a été fait dans les précédents rapports, deux types d'indicateurs :

– la mortalité « évitable liée aux comportements à risque » : causes de décès dont la fréquence pourrait être diminuée essentiellement par une action sur les comportements individuels (consommation de tabac, d'alcool, conduite dangereuse…). Cette sélection comprend les cancers du poumon et des voies aérodigestives supérieures, les cirrhoses, les accidents de la circulation, les chutes accidentelles, le suicide et le sida ;

– la mortalité « évitable liée au système de soins » : causes de décès dont la fréquence pourrait être diminuée essentiellement par une meilleure prise en charge par le système de soins (y compris dans le cadre d'actions de dépistage), éventuellement renforcée par une évolution de certains comportements individuels. Cette sélection comprend les pathologies suivantes : cardiopathies ischémiques, maladies cérébro-vasculaires, cancers du sein, de l'utérus, des testicules, maladie de Hodgkin, leucémies, asthme, ulcères, appendicites, hernies, grippes, mortalité maternelle…

Chez les hommes, la mortalité « évitable liée aux comportements à risque » a un poids trois fois plus important que celle liée au système de soins. Chez les femmes, c'est au contraire la mortalité « évitable liée au système de soins » qui est la plus fréquente (en particulier du fait du poids des cancers du sein et de l'utérus). La surmortalité masculine atteint ainsi 4 pour la mortalité « évitable liée aux comportements à risque » alors qu'elle n'est que de 1,2 pour la mortalité « évitable liée au système de soins ». Entre 1990 et 1997, on constate, quel que soit le sexe, une nette diminution de ces deux groupes de causes de décès (plus marquée chez les hommes). Par contre, on note la stagnation du cancer du poumon chez l'homme (avec même une tendance à l'augmentation en 1998) et la très nette progression actuelle de ce cancer chez les femmes.

En termes de risques de décès « évitables liés aux comportements à risque », la France occupe une situation défavorable par rapport aux autres pays de la Communauté européenne. Ainsi, malgré la baisse régulière des taux de décès, la France se situe en tête avec l'Allemagne et le Danemark que ce soit pour les hommes ou pour les femmes pour la mortalité liée à l'alcoolisme. De même, c'est pour la France (et la Belgique) que l'on constate les risques de décès les plus élevés par cancer du poumon avant 65 ans. La France fait également partie du groupe des pays à taux de suicide élevé.

Les décès par cirrhose continuent à diminuer pour les deux sexes, suivant la même tendance que la consommation d'alcool. La mortalité par suicide baisse également (c'est cependant pour cette tranche d'âge que leur nombre est le plus élevé).

Les pathologies respiratoires sont stables (bronchite chronique et maladies pulmonaires obstructives) ou en forte augmentation (30 % chez les hommes et 40 % chez les femmes pour les pneumonies et bronchopneumonies). Cette tendance se retrouvant chez les personnes plus âgées, il s'agit d'un problème de santé publique à analyser et surveiller.

Principaux enjeux de santé des 45-74 ans

La tranche d'âge 45-74 ans se présente comme une période où la morbidité devient importante puisque vont se cumuler les facteurs de risque (obésité, hypertension), les pathologies de la vie quotidienne (œil, dents, varices, troubles du sommeil…), et les pathologies graves. Les facteurs de risque, notamment cardio-vasculaires, qui apparaissent de façon massive en morbidité déclarée et en consultations de ville aboutissent dans un certain nombre de cas à la survenue de pathologies et se retrouvent en termes de conséquences dans l'activité hospitalière. Le poids de cette classe d'âge dans les admissions en affection de longue durée (55 % des personnes admises en ALD ont entre 45 et 74 ans, alors que cette classe d'âge représente 32 % de la population) illustre ce constat.

Dans la tranche d'âge 45-74 ans apparaissent en particulier les deux grands groupes de pathologies chroniques qui vont devenir prédominantes à la fin de la vie : les tumeurs et les pathologies cardio-vasculaires. Ces dernières pèsent le plus en termes de fréquence et de recours aux soins, mais les tumeurs ont le plus de conséquences en termes de mortalité.

Événement rare, dû souvent à une cause extérieure (accident, suicide) aux âges antérieurs, la mort devient un phénomène beaucoup plus fréquent dans cette tranche d'âge intermédiaire. Les taux de mortalité augmentent rapidement, à un rythme correspondant à un peu plus d'un doublement tous les dix ans, et les décès concernent ainsi une personne sur cent vers 60 ans. Ces décès, nombreux en particulier pour les hommes, sont chez ces derniers pour une bonne part la conséquence de facteurs de risque comportementaux ou environnementaux apparus beaucoup plus tôt (tabac, alcool, expositions professionnelles…).

Plus de 60 % des cancers surviennent entre 45 et 74 ans

Sur les 240 000 nouveaux cas annuels de cancers estimés sur l'année 1995 par le réseau Francim, 150 000, soit plus de six sur dix, concernent des personnes d'âge compris entre 45 et 74 ans. 90 000 nouveaux cas sont dénombrés chez les hommes et 60 000 chez les femmes. Les taux d'incidence masculins augmentent très rapidement puisqu'ils sont multipliés par sept de la tranche d'âge de 45 à 49 ans à celle de 70 à 74 ans, alors que les taux féminins, supérieurs aux âges précédents, ne font que doubler.

L'importance des tumeurs malignes se retrouve en termes d'activité hospitalière puisqu'elles occasionnent 275 000 séjours hospitaliers chez les hommes et 173 000 chez les femmes, non compris les séances itératives pour chimiothérapie ou radiothérapie.

Le cancer du poumon est le plus préoccupant en raison de son pronostic, qui reste très sévère (7 % de survie à cinq ans), et de sa fréquence, qui en font le cancer le plus grave en termes de mortalité dans cette classe d'âge. En 1995, le nombre de nouveaux cas annuels chez les 45-74 ans était ainsi estimé à 15 000 chez les hommes et à 2 000 chez les femmes, avec un nombre de décès du même ordre de grandeur.

Les cancers des voies aérodigestives supérieures touchent principalement les hommes avec une incidence estimée de 15 000 nouveaux cas masculins et 1 700 nouveaux cas féminins par an pour la tranche d'âge de 45 à 74 ans. L'incidence comme la mortalité de ces cancers sont en régression, phénomène à mettre en rapport avec la baisse de la consommation d'alcool, mais ces tumeurs, également liées au tabagisme, restent une cause importante de mortalité prématurée.

Les tumeurs malignes du sein présentent une importance considérable chez les femmes, avec une incidence de 23 000 nouveaux cas annuels. Elles représentent près de 40 % de l'ensemble des nouveaux cas de cancers féminins entre 45 et 74 ans. Il s'agit d'une localisation cancéreuse dont les taux d'incidence s'élèvent rapidement dès 35 ans et atteignent leur maximum vers 60 ans. Le nombre de décès (6 100 en 1997) témoigne cependant d'un pronostic relativement bon à court terme, mais cette tumeur reste la première cause de mortalité féminine à cet âge.

Entre 45 et 74 ans, les cancers colorectaux ont une incidence de 20 000 nouveaux cas par an (données 1995), soit 12 000 hommes et 8 000 femmes.

Parmi les autres localisations, deux sont relativement fréquentes : le cancer de la prostate chez l'homme, dont la prévalence est surtout importante chez le sujet très âgé, mais qui s'avère déjà fréquent pour cette tranche d'âge, avec un taux d'incidence qui augmente très rapidement à partir de 55 ans (14 500 nouveaux cas par an pour la tranche d'âge) et les cancers du col et du corps de l'utérus chez les femmes avec 5 000 nouveaux cas par an.

Les données d'incidence et de mortalité par cancer montrent le caractère permanent et prioritaire des politiques de prévention primaire et de dépistage.

La prévention primaire des facteurs de risque constitue le premier grand axe d'action.

Ainsi les habitudes tabagiques sont particulièrement en cause, comme le montre l'accélération de l'augmentation de l'incidence et de la mortalité par cancer du poumon chez les femmes ces dernières années.

De même, si la baisse de la consommation d'alcool est régulière sur les dernières décennies et conduit à une diminution significative de la mortalité qui lui est liée, celle-ci demeure plus élevée que dans les pays comparables. La nécessité de l'action contre l'usage nocif de l'alcool tient également à son rôle dans la survenue des accidents et des violences.

L'entrée dans les tranches d'âge intermédiaires de la vie, avec l'apparition des premiers troubles fonctionnels et la prise de conscience des effets de l'âge, est souvent favorable à ces modifications de comportement. Le bénéfice de l'arrêt du tabagisme à tout âge est notamment bien documenté. Mais ces modifications sont bien sûr d'autant plus favorables qu'elles surviennent précocement, l'idéal étant même d'éviter la prise d'habitudes de consommation à l'adolescence.

La nutrition constitue également un déterminant essentiel, son rôle dans la survenue de très nombreuses pathologies étant désormais bien établi. Les habitudes alimentaires favorables, telles que la consommation de fruits et légumes, doivent être encouragées par une pédagogie adaptée et persévérante, ainsi probablement que par une politique d'offre améliorée. Cela constitue tout l'enjeu du Programme national nutrition santé.

Les expositions professionnelles constituent un autre facteur de risque pour lequel il importe de renforcer les politiques de prévention. Ainsi, l'amiante n'est pas seulement le principal facteur

de risque du mésothéliome, mais est également impliqué dans le survenue de certains cancers du poumon.

Le deuxième grand axe de la prévention des cancers porte sur les dépistages. Les programmes de dépistage concernant les localisations (sein, col de l'utérus) pour lesquelles les protocoles sont désormais bien définis doivent être mis en œuvre avec toute la volonté, les moyens et le suivi nécessaires. Les études et évaluations doivent être poursuivies avec la volonté de progresser rapidement concernant les localisations pour lesquelles les protocoles sont encore l'objet de débats (notamment le cancer colorectal et celui de la prostate).

DÉTERMINANTS PROFESSIONNELS : DES EFFETS QUI RESTENT LARGEMENT SOUS-ESTIMÉS

Les données de la littérature scientifique internationale permettent d'affirmer que les facteurs professionnels pèsent d'un grand poids sur la santé de la population. On estime notamment qu'environ le tiers des différences sociales de mortalité par cancer dans les pays industrialisés est expliqué par l'exposition à des facteurs d'origine professionnelle, et que cette fraction s'élève jusqu'à environ 50 % pour les cancers du poumon et de la vessie. À côté des cancers, qui font l'objet de recherches nombreuses, d'importants problèmes de santé trouvent tout ou partie de leur origine dans l'environnement professionnel : troubles musculo-squelettiques (au moins 30 % des hommes adultes souffrent de lombalgies en grande partie liées aux conditions de travail, et on observe depuis plusieurs années, dans tous les pays qui disposent de données, le développement d'une véritable épidémie d'affections périarticulaires), troubles de l'audition, de la reproduction, pathologie respiratoire non tumorale, dermatologique, neuro-psychiatrique, cardio-vasculaire, etc. À côté des nuisances de nature physico-chimique et biologique, les facteurs psychosociaux associés à l'organisation du travail exercent également une influence considérable, aussi bien sur la sphère somatique que sur la santé mentale.

Le système français de réparation des maladies d'origine professionnelle repose sur l'existence de « tableaux » fixant des critères de reconnaissance selon les pathologies et les conditions d'exposition à des facteurs pathogènes d'origine professionnelle. Ce système est régulièrement mis en cause en raison d'une sous-reconnaissance globale des maladies professionnelles et de disparités régionales importantes dans la probabilité de reconnaissance d'une affection au titre des maladies professionnelles. Cette sous-reconnaissance concerne vraisemblablement l'ensemble des affections d'origine professionnelle pour lesquelles existe un tableau qui en prévoit la prise en charge, et est le plus souvent difficile à quantifier. Mais les données partielles disponibles dans le domaine des cancers et des troubles musculo-squelettiques permettent d'apprécier l'ampleur de ce problème.

Concernant les cancers d'origine professionnelle, environ 500 cas ont été pris en charge au titre des maladies professionnelles en France en 1999, alors que des estimations basées sur la littérature internationale permettent d'estimer leur nombre à plusieurs milliers de cas par an. L'exemple des cancers professionnels dus à l'amiante, pourtant bien identifiés, est particulièrement frappant : seulement 413 cancers attribués à l'amiante ont été reconnus comme maladies professionnelles par le régime général en 1998, alors qu'une estimation « basse » de la mortalité due à l'amiante en France est de 1 950 décès pour l'année 1996.

Un constat identique peut être établi pour les affections périarticulaires, et notamment pour le syndrome du canal carpien, qui est l'une des affections dont les facteurs étiologiques professionnels sont les mieux établis. Une étude récente réalisée à Montréal, mais dont les résultats peuvent globalement être transposés à la situation française, montre que la part attribuable au travail des interventions chirurgicales pour syndrome du canal carpien parmi les travailleurs manuels est de 76 % chez les hommes et 55 % chez les femmes. Or on estime à 130 000 par an le nombre d'interventions chirurgicales pour syndrome du canal carpien en France pour environ 2 000 cas par an d'affections périarticulaires reconnues au titre de maladie professionnelle. Même si toutes les interventions chirurgicales ne concernent pas des travailleurs manuels, on voit donc que, là aussi, existe un très important phénomène de sous-reconnaissance de l'étiologie professionnelle de cette pathologie. Et cela alors même que, contrairement à la plupart des cancers, le délai d'apparition est bref après l'exposition aux conditions de travail qui sont à leur origine, et que de ce fait la plupart des cas surviennent en période d'activité professionnelle, alors que les salariés sont encore surveillés par la médecine du travail.

L'une des conséquences de cette sous-estimation des étiologies professionnelles est l'insuffisance de la prévention en milieu de travail. Le système de réparation des maladies professionnelles a été conçu, par la sanction financière qu'il représente pour les entreprises, pour favoriser des mesures de prévention et d'amélioration des conditions de travail. En fait, la sous-estimation très importante des conséquences des expositions professionnelles contribue vraisemblablement de façon puissante à différer les efforts d'information et de prévention, indispensables pour lutter contre ces pathologies évitables.

Par ailleurs, en l'absence de données nationales, l'estimation de la part des maladies attribuable à des facteurs professionnels est établie exclusivement à partir de données de la littérature internationale. Le premier inconvénient de cette situation est qu'elle conduit à des estimations non valides, la part attribuable aux facteurs professionnels étant étroitement dépendante de la population concernée. Mais surtout, elle contribue à la sous-estimation du poids

de la pathologie professionnelle, un problème apparaissant toujours plus important lorsque sa mesure repose sur des données nationales partagées par un grand nombre d'acteurs que sur la transposition de données étrangères, dont la diffusion est restreinte aux rares spécialistes du domaine.

Marcel Goldberg, Inserm U88

Références [15, 18, 22, 24, 38].

Les maladies cardio-vasculaires s'échelonnent sur toute l'échelle de la gravité : pathologies de la vie quotidienne, facteurs de risque de plus en plus souvent traités, accidents de santé graves pouvant conduire au décès

Comme pour les cancers, les varices et troubles circulatoires des membres inférieurs concernent trois femmes et un homme sur dix. Ces pathologies sont sources d'une gêne parfois importante et représentent 10 % des motifs de consultation.

À la fois facteur de risque et pathologie à part entière, l'hypertension artérielle (HTA), déclarée par un quart des individus des deux sexes, donne lieu à une prise en charge importante en médecine ambulatoire puisqu'une séance sur cinq comporte ce motif. Il en est de même des troubles du métabolisme des lipides, autre facteur de risque important des affections cardio-vasculaires, qui sont déclarés par une personne sur six et présents dans une séance de médecine ambulatoire sur dix.

Même si elle n'est pas toujours optimale, comme l'ont notamment montré des travaux récents de la Cnamts sur l'HTA, la prise en charge de ces facteurs de risque en médecine de ville constitue probablement l'un des éléments explicatifs de la décroissance rapide des taux de mortalité cardio-vasculaire, qui concerne à la fois les cardiopathies ischémiques, les accidents vasculaires cérébraux et les troubles de la conduction et du rythme cardiaque. Mais les cardiopathies ischémiques constituent encore aujourd'hui le premier motif d'hospitalisation et la deuxième cause de décès chez les hommes de 45 à 74 ans, et la troisième cause de décès chez les femmes.

Les affections cardio-vasculaires, et principalement les pathologies ischémiques, sont également le motif le plus fréquent d'admission en invalidité chez les hommes de 50 à 60 ans (23 % des 17 000 pensions nouvellement attribuées en 1998 pour cette classe d'âge).

Autres facteurs de risque cardio-vasculaire, le diabète et l'obésité sont également particulièrement fréquents dans cette classe d'âge. Le diabète est ainsi déclaré par 6 % des sujets, constitue un motif important de recours aux soins et a donné lieu à un taux de mise en ALD de 414 pour 100 000 personnes protégées en 1998. Quant à l'obésité, elle concernait selon l'enquête ObEpi près de 14 % des hommes et 12 % des femmes âgés de 45 à 64 ans en 2000.

Comme pour les cancers, la prévention des affections cardio-vasculaires passe à la fois par la lutte contre les facteurs de risque comportementaux, à tout âge de la vie (tabac, sédentarité, alimentation notamment), et par le dépistage et la prise en charge adaptée des facteurs de risque.

LA MORTALITÉ CARDIO-VASCULAIRE EN FRANCE

La diminution de la mortalité cardio-vasculaire en France depuis 1970 est d'autant plus spectaculaire qu'elle survient dans un pays d'Europe du Sud où, malgré des différences régionales de mortalité, l'ensemble des habitants a un risque de décès cardio-vasculaire beaucoup plus bas que celui des citoyens de pays nordiques telle la Finlande, ou anglophones, tels les États-Unis ou l'Écosse. On ne sait pas si ces disparités entre les pays sont d'origine génétique et/ou environnementale. On ne sait d'ailleurs pas non plus si la diminution des décès par maladie cardio-vasculaire dans les pays de l'Union européenne et aux États-Unis est due à une réduction de l'incidence des nouveaux cas, ou à l'amélioration de la prise en charge des cas confirmés. Ce débat existe depuis qu'a été observée aux États-Unis, dans les années soixante, une tendance à la régression de l'« épidémie » de maladies cardio-vasculaires. Des interprétations diverses sont proposées, en particulier à travers les résultats de l'enquête Monica. Le pragmatisme conduit à recommander une approche globale et bien systématisée, face à des maladies qui sont essentiellement multifactorielles.

Réduire l'exposition aux facteurs de risque cardio-vasculaire de la population, dans son ensemble, de manière homogène et mieux prendre en charge les individus à risque ou déjà malades : tels sont donc les deux volets indispensables d'une politique de santé publique visant la réduction de 20 % tous les dix ans de la mortalité cardio-vasculaire en France. Il faut éviter l'erreur de jugement qui consisterait à privilégier exclusivement le dépistage et le traitement médicamenteux des facteurs de risque cardio-vasculaire entre 45 et 75 ans, et à accroître massivement la fréquence et l'intensité des interventions radiologiques, chirurgicales et médicamenteuses au-delà de 75 ans. Très conforme au raisonnement médical classique, très porteuse pour l'industrie des soins, facilement comprise par la société française, une intensification de la médicalisation

finira par avoir ses propres risques au niveau individuel et par induire des coûts d'opportunité dommageables pour une nation. Ainsi, le rapport bénéfice/risque pour un individu n'est-il acceptable que si, par exemple, l'abaissement intensif de son cholestérol plasmatique n'induit pas de cancer ou de dépression (deux effets indésirables qui ne sont plus retenus actuellement) ou qu'un traitement antihypertenseur intensif n'altère pas la qualité de sa vie quotidienne. Quoique l'on connaisse bien actuellement les bénéfices donnés dans des essais thérapeutiques randomisés par les traitements médicamenteux (cholestérol, pression artérielle, agrégation plaquettaire) et les traitements interventionnels (stents coronariens, chirurgie carotidienne du sujet âgé), la généralisation de ces thérapeutiques est porteuse d'un risque iatrogénique dont l'incidence est d'autant moins acceptable que le bénéfice absolu est faible. Pour améliorer le rapport bénéfice/risque et le rapport bénéfices/coût du versant soins d'une politique de santé publique cardio-vasculaire, les professionnels de santé doivent maintenant mettre en place une démarche de qualité totale.

Elle vise à améliorer l'exactitude et la précision de la mesure tensionnelle et des indicateurs biologiques de risque, la régularité et l'influence décisionnelle des examens cliniques et biologiques périodiques. Elle doit aussi mieux monitorer, pour les réduire, la morbidité et la mortalité des actes interventionnels dans le mois et les années qui suivent leur réalisation.

Le volet comportemental est au moins aussi important que le volet interventionnel. Il consiste à orienter les comportements alimentaires, accroître l'activité physique, réduire les consommations d'alcool et obtenir l'abstinence tabagique. Il s'agit de développer dans ces tranches d'âge des incitations positives vis-à-vis de certains comportements. Appliquer au niveau de la famille, dès la grossesse, une prévention cardio-vasculaire précoce nécessite une mobilisation non seulement d'un large personnel paramédical (sages-femmes, diététiciens), mais aussi de nombreuses professions : les responsables de la restauration collective, en particulier dans les écoles, les enseignants dans toutes les classes du cursus scolaire, universitaire et professionnel, les industriels de l'alimentation, les publicistes, les responsables des équipements collectifs et des activités sportives. Les bénéfices obtenus par la réduction du sel de l'alimentation, la limitation des calories et des graisses saturées ingérées sont scientifiquement connus et démontrés : tous les efforts se concentrent maintenant sur leur mise en application globale, adaptée aux âges, aux cultures, aux lieux de vie et à la situation sociale.

Le premier volet d'une politique de santé cardio-vasculaire concerne donc les personnes à risque dont on améliore le dépistage, et les malades dont on améliore les soins. Il doit limiter les effets indésirables et les coûts par l'application d'une démarche qualité. À lui seul, il pourrait sans doute garantir la continuation du déclin des

décès d'origine cardio-vasculaire, de 20 % à tous âges dans les dix ans à venir. Le second volet, s'il est appliqué dans son intégralité, et si la société française se l'approprie de manière volontariste, fait naître l'espoir de l'éradication quasi totale vers 2050 des décès cardio-vasculaires avant 75 ans. Au minimum, il vise à éviter une résurgence des maladies cardio-vasculaires à partir de 2020, quand l'utilisation du tabac par les jeunes, l'absence d'exercice physique et la prise de poids par consommation alimentaire excessive, chronique ou compulsive, se seront associées pour faire croître, sur un intervalle de temps de plusieurs décennies, l'incidence des maladies métaboliques.
Les objectifs et les méthodes étant ainsi fixés dès le début du XXIe siècle, les succès futurs seront compréhensibles, mais les échecs éventuels n'en seront que plus déplorables…

Joël Ménard, UFR Broussais-Hôtel-Dieu, Paris

Les pathologies mentales : un problème sous-estimé dans cette classe d'âge

Chez l'enfant, et surtout chez l'adolescent et le jeune adulte, la bonne santé somatique du plus grand nombre conduit à accorder une attention particulière aux difficultés psychiques qui peuvent survenir. Chez les personnes âgées, le poids considérable des démences est de mieux en mieux perçu. Pour la tranche d'âge des 45-74 ans *a contrario*, l'émergence généralisée de troubles physiques plus ou moins importants pourrait conduire à occulter les difficultés et pathologies psychiques.

Or cette période de la vie se caractérise par un certain nombre de situations de rupture (passage de la vie active à la retraite, départ des enfants de la cellule familiale, fin de la période de fécondité pour les femmes…) qui peuvent contribuer à faire émerger ou à aggraver des états pathologiques.

Pour cette classe d'âge, on dénombre ainsi chaque année 5 000 décès par suicide, dont 3 500 chez les hommes, sur un total de 11 000 suicides. Le nombre annuel de tentatives de suicide prises en charge par le système de soins peut être estimé à 40 000.

Les données de l'enquête HID conduisent à une estimation de 4 % de personnes souffrant de troubles de l'humeur ou de dépression et de 5 % de personnes atteintes d'une autre déficience mentale. Les troubles mentaux donnent également lieu à une consommation importante de soins puisque dépression et troubles névrotiques font partie des dix premiers motifs de consultation.

Les admissions en affection de longue durée en 1998 pour dé-

pression sévère et troubles névrotiques, troubles graves de la personnalité, démence et psychose concernent 13 000 hommes et 19 000 femmes. Les affections psychiatriques représentent, chez les 50-60 ans comme d'ailleurs dans toutes les classes d'âge, le motif le plus fréquent de mise en invalidité par le régime général chez les femmes. Chez les hommes, elles arrivent au 3e rang pour cette classe d'âge (16 % des admissions), après les maladies cardio-vasculaires déjà évoquées et les maladies ostéoarticulaires.

La santé mentale représente donc pour cette tranche d'âge un problème majeur de santé publique qui nécessite un effort important pour améliorer la prévention, le diagnostic (repérage des différentes pathologies, prévention des tendances suicidaires) et la prise en charge.

SANTÉ MENTALE : RÉALITÉS ET ENJEUX

Tenter d'appréhender, en santé publique, la morbidité psychiatrique, c'est se heurter d'abord, plus encore que dans d'autres disciplines, à la question de sa définition. Hormis peut-être celui des schizophrénies, et, dans une moindre mesure, des détériorations mentales, aucun des grands regroupements de pathologies psychiatriques (troubles de l'humeur, troubles anxieux, troubles de la personnalité, addictions…) ne fait encore l'objet, en France comme dans le monde, d'un consensus stable [35].

Toutes les études épidémiologiques de population générale, même lorsqu'elles sont effectuées avec des instruments standardisés, attestent que l'identification et la désignation comme pathologique d'un affect (exemple : la tristesse), d'un comportement (exemple : l'isolement), d'un symptôme (exemple : le trouble compulsif) sont liées à des déterminants culturels, propres à la société concernée. Car l'appréciation de leur importance, ou de leur signification, qui les fait franchir la frontière du normal au pathologique, en est éminemment dépendante. Dans notre pays, la notion de « santé mentale », ou son corollaire, de « souffrance psychique », plus larges que le champ de la pathologie psychiatrique, tend d'ailleurs aujourd'hui, mais non sans discussion, à s'imposer [37]. Elle conduit en particulier à prendre en compte des phénomènes sociaux ou comportementaux qui peuvent être rapportés au champ du psychique.

Les grands problèmes de nature psychiatrique peuvent toutefois être énumérés ainsi :

– Les troubles dépressifs majeurs, dont la prévalence vie entière s'établit autour de 17 à 20 % de la population, et la prévalence ponctuelle autour de 5 %. Ces troubles sont, du fait de la difficulté pour le patient à s'éprouver comme malade, trop rarement le motif explicite du recours aux soins. Ils sont donc sous-diagnostiqués, et insuffisamment pris en charge [36]. Un progrès dans ces deux domaines doit être considéré comme une priorité.

– Le suicide, dont le taux en France est supérieur à la moyenne de celui des pays occidentaux comparables. Cette surmortalité, en l'absence de carence grave du système de soins, s'explique essentiellement par des déterminants culturels et sociaux, pour lesquels la prévention primaire est prioritairement requise.
– Les addictions essentiellement représentées, pour cette tranche d'âge, par l'alcoolisme. Ce dernier constitue en tant que tel un facteur de risque somatique, mais est également fortement impliqué, à titre de comorbidité, dans beaucoup d'autres troubles psychiatriques (dépression, troubles anxieux…) et dans le passage à l'acte, en particulier suicidaire, ou la prise de risque. Même s'il a régressé ces dernières années, il constitue encore un problème collectif auquel il est impossible de se résigner.
– Les psychoses chroniques, dont la prévalence s'établit autour de 2 % de la population. Ces pathologies entraînent un handicap social important, et une perte majeure de qualité de vie, pour les patients et leurs proches. En général bien diagnostiquées, elles souffrent, dans notre pays, du faible développement des thérapeutiques de réhabilitation psychosociale, et de l'étanchéité des systèmes sanitaire et social pour la mise en œuvre des suppléances nécessaires dans la vie quotidienne. Celle-ci ne doit plus être, pour ces personnes, dépendante des logiques d'organisation des soins [43].
– Les troubles de la personnalité et les troubles anxieux, dont l'épidémiologie comme les stratégies thérapeutiques ne font pas encore l'objet de consensus, mais qui représentent des domaines dont la prise en considération devra s'imposer.

Ces troubles psychiatriques dans leur ensemble entraînent pour les patients, leurs proches et la société, des conséquences économiques et sociales considérables. Leur prise en charge représente donc un enjeu majeur. Or, dans ce domaine, l'accès aux soins rencontre des difficultés supplémentaires et spécifiques :
– La reconnaissance du trouble, pour le patient comme pour le professionnel de soins primaires, est difficile. Une vulgarisation plus affirmée de la clinique, et des concepts de santé mentale constituerait un soutien précieux à la verbalisation de la demande de soins.
– Les représentations sociales [16] sont encore chargées d'idées reçues, et associées à des projections péjoratives et rejetantes d'étrangeté et d'incurabilité. Une lutte résolue contre la stigmatisation des pathologies psychiatriques est à entreprendre.
– La démographie des psychiatres va connaître, sauf politique volontariste, une importante décroissance dans les dix prochaines années [28]. Un travail en réseau entre spécialistes et système de soins primaires s'impose donc, sans toutefois promettre de répondre à l'ampleur du problème posé.

Denis Leguay, Centre de santé mentale, Angers

Références [16, 43].

La ménopause constitue un problème de santé important pour les femmes de cette classe d'âge, tant par les troubles fonctionnels qu'elle génère que par l'ostéoporose qu'elle favorise

La ménopause se manifeste chez les femmes à partir de la cinquantaine et provoque souvent des troubles fonctionnels de nature variée (bouffées de chaleur, état dépressif, insomnies, asthénie, diminution de l'activité sexuelle, modifications de poids…) qui peuvent retentir de façon plus ou moins importante sur la qualité de vie des femmes. Elle s'accompagne également d'une augmentation du risque cardio-vasculaire et d'une diminution de la masse osseuse, cette dernière pouvant entraîner des fractures spontanées ou consécutives à un choc minime.

Entre 45 et 75 ans, une femme sur cinq déclare souffrir de troubles de la ménopause. Cette fréquence importante peut provenir, au-delà des symptômes ressentis et d'une certaine prise de conscience liée aux campagnes d'information, de la prise en charge médicale des troubles fonctionnels et du risque d'ostéoporose, notamment par traitement hormonal substitutif. Les troubles de la ménopause sont en effet à l'origine d'une consultation féminine sur treize en médecine de ville pour cette classe d'âge.

Mais cette prise en charge est encore loin d'être optimale, comme en témoigne le nombre déjà important de séjours hospitaliers pour fractures concernant chaque année des femmes de 45 à 74 ans (36 000 fractures du membre supérieur, 11 000 fractures du col du fémur, 20 000 autres fractures du membre inférieur), même si l'ostéoporose n'est pas seule en cause, ces fractures résultant de la conjonction d'une fragilité osseuse, plus ou moins grande, et d'un traumatisme plus ou moins important. Des recommandations sur les stratégies de prévention de l'ostéoporose et de ses conséquences ont été formulées en 1996 dans le cadre d'une expertise collective de l'Inserm. Elles associent, à côté des préconisations en termes de recherche, des propositions concernant les premières décennies de vie (veiller à des apports en calcium et en vitamine D suffisants), la période de la ménopause (prendre en compte activement les conséquences potentielles de la carence œstrogénique, notamment par l'institution d'un traitement hormonal substitutif) et les femmes de plus de 60 ans (engager une stratégie intégrée de dépistage, de prévention et de traitement à grande échelle à partir de la soixantaine).

Les pathologies de la vie quotidienne peuvent devenir très handicapantes, mais bénéficient également de recours aux soins efficaces

La grande majorité des personnes de 45 à 74 ans se déclarent atteintes de maladies que l'on peut qualifier de « pathologies de la vie quotidienne ». Il s'agit des atteintes des organes sensoriels et des dents, mais aussi des troubles veineux, des affections ostéo-articulaires, mal de dos et arthroses, ou encore de symptômes tels que les troubles du sommeil.

Les données déclaratives ou concernant les motifs de consultation ne renseignent pas sur le degré de gêne induit par ces affections, qui peut être très variable. Toutefois, il faut insister sur l'importance des affections du dos, dont un tiers des femmes et un quart des hommes de la tranche d'âge déclarent souffrir, et qui constituent un motif fréquent d'arrêts de travail. Ainsi, dans l'entreprise EDF-GDF où un enregistrement des causes d'arrêts de travail est effectué, 5 % des salariés âgés de 45 à 54 ans ont été arrêtés au moins une fois pour cette pathologie en 2000. Les affections ostéo-articulaires, principalement représentées par les pathologies rachidiennes et les atteintes arthrosiques des affections périphériques, sont également à l'origine de près du quart des entrées en invalidité pour le régime général chez les hommes (21 %) comme chez les femmes (26 %).

Certaines de ces pathologies, souvent peu graves au sens où elles ne mettent pas en jeu le pronostic vital, mais sources de handicap, peuvent bénéficier d'une prise en charge chirurgicale, qui permet une amélioration de la qualité de vie de l'individu. Ainsi pour les affections des yeux : à côté des troubles classiques de la réfraction qu'il est possible de compenser par le port de lunettes ou de lentilles, ce sont près de 180 000 opérations de la cataracte qui sont réalisées annuellement. Concernant les problèmes d'arthrose, déclarés par une femme sur cinq et un homme sur dix, 40 000 premières prothèses totales de hanche et 18 000 premières prothèses totales du genou ont été pratiquées en 1998, les taux d'intervention devenant notables dès 65 ans. On peut citer également la fréquence de la chirurgie du canal carpien.

Les personnes âgées de 75 ans et plus

Les personnes âgées constituent un groupe de population dont l'importance démographique est en forte progression, tant en effectifs qu'en proportion de la population. Entre 1990 et 1999, le nombre de personnes de 75 ans et plus est passé de 4 à 4,5 millions, soit une progression de 10 %. Ce groupe d'âge, qui représentait 7,1 % de la population totale en 1990, en représente actuellement 7,7 %. Cette évolution s'accompagne d'un vieillissement de la population âgée. La progression du nombre des plus de 85 ans a été considérable au cours des dernières décennies, passant de 740 000 en 1982 à 1,4 million en 1999.

Ces tendances, qui s'observent dans tous les pays développés, vont se maintenir dans les prochaines décennies. Selon les projections démographiques de l'Insee, la France comptera 6 millions de personnes âgées de plus de 75 ans en 2020, qui représenteront alors 9,6 % de la population. Les plus de 85 ans, dont l'effectif va continuer à baisser jusqu'en 2005 en raison de l'arrivée des classes creuses nées entre 1915 et 1919, seront 2,1 millions en 2020.

Ces évolutions démographiques résultent principalement du recul marqué de la mortalité des personnes âgées. En 2000, une personne âgée de 75 ans peut encore espérer vivre en moyenne dix ans s'il s'agit d'un homme et treize ans s'il s'agit d'une femme, contre respectivement huit et dix ans en 1970. L'écart important et persistant d'espérance de vie entre les hommes et les femmes est à l'origine de la forte proportion de femmes parmi les personnes âgées. Les deux tiers des personnes de plus de 75 ans et les trois quarts de celles de plus de 85 ans sont en effet de sexe féminin.

Cette vie plus longue des personnes âgées est aussi une vie dont les conditions se sont transformées au cours des dernières décennies, sous l'influence de multiples déterminants. Parmi ceux-ci, les facteurs économiques ont joué un rôle important, car si pendant longtemps vieillesse a rimé avec pauvreté, ce n'est plus le cas aujourd'hui. Le niveau de vie moyen des retraités a en effet rejoint celui des actifs, et le taux de pauvreté des personnes âgées a été divisé par 5 depuis 1970. L'état de santé des personnes âgées s'est également amélioré. L'indicateur d'espérance de vie sans incapacité, disponible pour les années quatre-vingt et 1991, en donne une appréciation globale. Ainsi, la part des années qu'une personne âgée de 65 ans peut espérer vivre

sans incapacité a augmenté pendant cette période, pour les hommes comme pour les femmes.

Le domicile reste le lieu de vie de la grande majorité des personnes âgées (90 % des plus de 75 ans), et la vie en institution ne progresse qu'aux grands âges : 15 % des personnes âgées de plus 80 ans vivent en maison de retraite ou en unité de soins de longue durée en 1999, contre 14,3 % en 1990.

Ce contexte explique sans doute, pour une large part, la forte amélioration de la santé ressentie chez les personnes âgées au cours des dernières décennies. En effet, selon les résultats d'une étude du Credoc menée à plusieurs reprises auprès de personnes vivant à leur domicile, le pourcentage de sujets estimant que leur état de santé est satisfaisant par rapport aux personnes de leur âge a augmenté pour toutes les classes d'âge entre 1980 et 1998. Mais si cette progression n'est que de quelques points avant 60 ans, elle est nettement plus élevée au-delà. Ainsi ce pourcentage est passé de 76 à 89 % chez les 60-69 ans et de 78 à 85 % chez les 70 ans et plus.

La morbidité déclarée

Les données de morbidité déclarée issues de l'enquête SPS ne concernant que les personnes vivant à domicile, elles ne prennent pas en compte la morbidité des personnes âgées vivant en institution. Celles-ci, qui représentent 10 % des personnes de plus de 75 ans et 15 % des plus de 80 ans, sont en outre des personnes dont l'état de santé est en moyenne moins bon.

La fréquence de la plupart des maladies s'accroissant avec l'âge, il n'est pas surprenant que la majorité des personnes âgées déclarent souffrir de plusieurs états pathologiques. Le nombre moyen d'affections déclarées, qui est proche de 3 pour l'ensemble de la population, dépasse 7 chez les personnes âgées de 75 ans et plus.

Les atteintes sensorielles, notamment de la vue et de l'audition, sont particulièrement fréquentes chez les personnes âgées. Les atteintes ophtalmologiques sont surtout, comme dans toutes les classes d'âge, des troubles de la réfraction (presbytie, myopie, hypermétropie) qui concernent 70 % des plus de 75 ans et sont fréquemment corrigés puisque 80 % des personnes âgées déclarent porter des lunettes. S'y ajoute, et ceci est par contre spécifique à cette classe d'âge, la cataracte dont 25 % des hommes et 32 % des femmes se déclarent atteints. Les données d'enquête ne permettent pas de préciser s'il s'agit de cataractes opérées ou non. Les troubles de l'audition sont signalés par 31 %

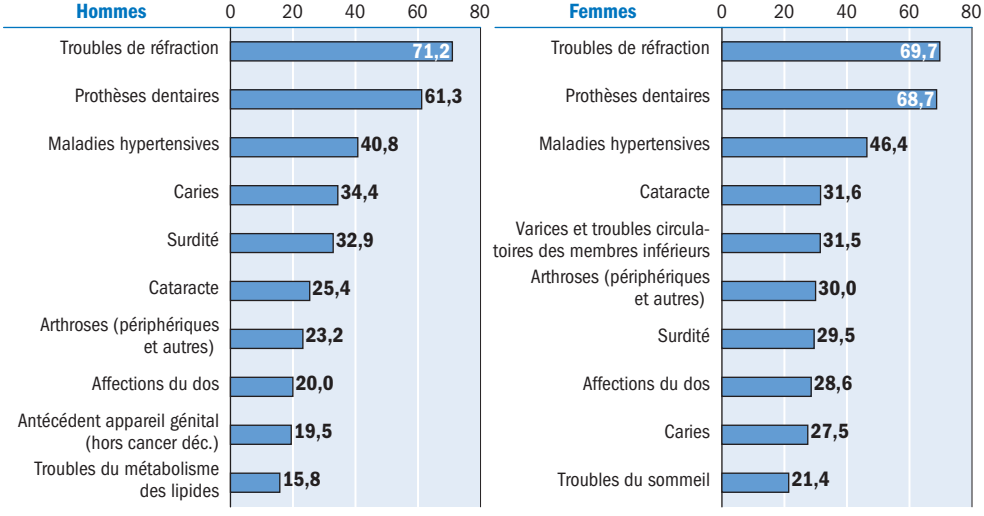
des personnes, mais seulement une faible proportion d'entre elles est appareillée puisque le port d'une prothèse auditive n'est déclaré que par 8 % des enquêtés.

La place importante des affections de la bouche et des dents s'explique par la fréquence du port des prothèses dentaires, fixes (couronne, bridge) ou amovibles (dentier), ainsi que des caries, traitées ou non. Les deux tiers des personnes de plus de 75 ans déclarent porter une ou plusieurs prothèses dentaires, et la prévalence déclarée des caries dépasse 30 %.

Les affections cardio-vasculaires pèsent un poids considérable puisque près des trois quarts des personnes âgées déclarent en souffrir. La pathologie la plus fréquemment en cause est l'hypertension artérielle, dont 44 % des plus de 75 ans se déclarent atteints. Les troubles veineux des membres inférieurs sont souvent cités par les femmes (31 %) et beaucoup moins par les hommes (14 %). Les troubles du métabolisme des lipides, qui constituent un facteur de risque important des affections cardio-vasculaires, sont déclarés par 16 % des hommes et 19 % des femmes.

Les affections ostéo-articulaires concernent plus de la moitié des personnes âgées. Plus fréquentes chez les femmes (63 %) que

Figure 16 **Principales affections déclarées pour les 75 ans et plus, selon le sexe, 1998**
(en pourcentage de personnes atteintes d'au moins une maladie ou trouble de santé)



Source : Enquête SPS–Credes.

chez les hommes (43 %), il s'agit principalement d'atteintes arthrosiques des articulations et d'affections du dos.

Chez les hommes, la pathologie prostatique occupe une place importante puisque 19 % des plus de 75 ans déclarent des antécédents de chirurgie de la prostate, et 13 % une hyperplasie de la prostate.

Les troubles du sommeil, dont la fréquence de déclaration croît de façon régulière avec l'âge, concernent 17 % des plus de 75 ans, et sont, comme dans toutes les classes d'âge, nettement plus souvent déclarés par les femmes (21 %) que par les hommes (12 %). Ce constat peut être rapproché de la fréquence de la dépression. Les états dépressifs ont en effet une prévalence qui atteint 10 % chez les femmes de plus de 75 ans.

Les motifs de recours aux soins de ville

Le recours des personnes âgées aux médecins de ville a fortement augmenté au cours des décennies 70 et 80, permettant à ce groupe de population, qui avait une consommation manifestement inférieure à ce qu'elle aurait dû être si seuls l'âge et l'état de santé avaient joué, de rattraper les autres. Les médecins généralistes ont un rôle déterminant dans la prise en charge des personnes âgées puisque, selon l'enquête décennale santé 1991-1992, le nombre de séances de généralistes par personne et par an atteint 8 chez les 70 et 79 ans et avoisine 10 chez les 80 ans et plus.

Les maladies de l'appareil circulatoire forment de très loin le motif de recours aux soins de ville le plus fréquent pour les personnes âgées de 75 ans et plus. Leur prépondérance est encore plus grande que chez les personnes de 45 à 74 ans, puisqu'elles constituent l'un des motifs de plus de 50 % des séances, chez les hommes comme chez les femmes.

Les pathologies cardio-vasculaires les plus souvent en cause sont, pour les deux sexes, l'hypertension artérielle, retrouvée dans près de 30 % des séances, et à un moindre degré les cardiopathies ischémiques, les troubles du rythme, l'insuffisance cardiaque, et les maladies vasculaires cérébrales. S'y ajoutent l'artérite pour les hommes et les troubles circulatoires veineux des membres inférieurs pour les femmes. Comme chez les 45-74 ans, le poids des maladies cardio-vasculaires dans les motifs de recours des personnes de plus de 75 ans a légèrement diminué depuis 1992 (55 à 52 %) en raison principalement du léger recul des recours pour cardiopathies ischémiques et maladies vasculaires cérébrales.

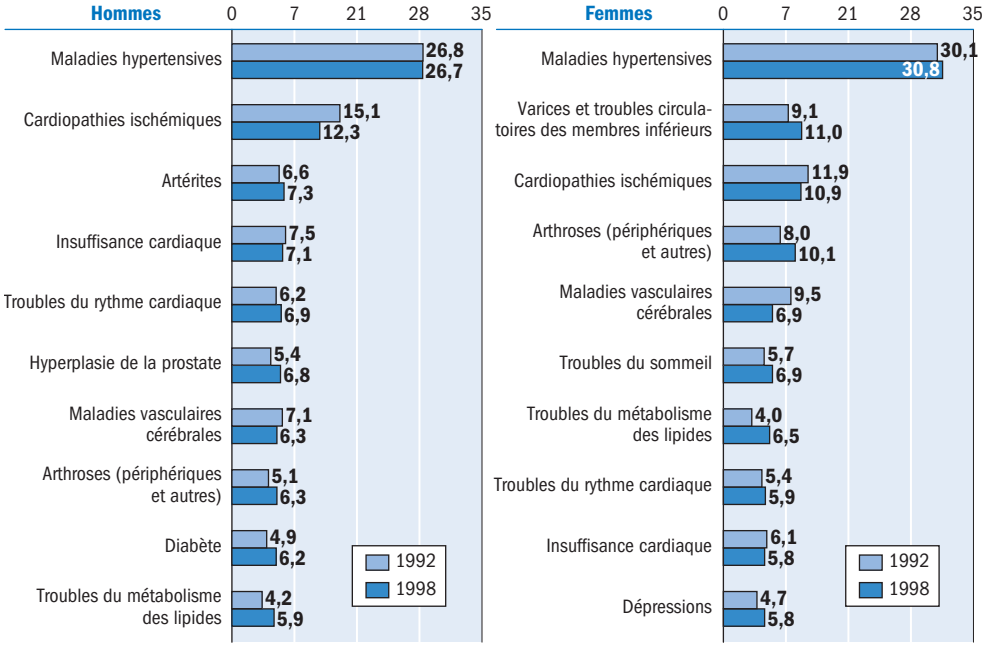
Les affections endocriniennes et métaboliques sont retrouvées dans 14 % des séances de médecin. Parmi elles, le diabète et les troubles du métabolisme des lipides (hypercholestérolémie ou hyperlipidémies mixtes notamment) sont observés pour les deux sexes dans respectivement 5 et 6 % des séances.

Les maladies ostéo-articulaires constituent un motif de séance plus important pour les femmes (22 %) que pour les hommes (14 %) et leur poids, parmi les motifs des séances, a augmenté depuis 1992. Pour les deux sexes, les atteintes arthrosiques des articulations et à un moindre degré les affections du dos sont les pathologies les plus souvent en cause.

Les affections génito-urinaires sont surtout fréquentes chez les hommes, en raison de l'hyperplasie de la prostate qui motive 7 % des séances (5 % en 1992).

La part des recours pour troubles mentaux est nettement plus grande pour les femmes (14 % des séances) que pour les hom-

Figure 17 **Principaux motifs de recours en médecine de ville pour les 75 ans et plus, selon le sexe, 1992, 1998**
(en pourcentage de séances)



Source : Credes. Données : enquête EPPM 1992-1998, IMS-Health.

mes (8 %). Mais les pathologies les plus souvent en cause sont similaires pour les deux sexes, dépressions et troubles névrotiques.

Enfin, les symptômes non rattachés à un état pathologique précis (vertiges, troubles du sommeil, constipation, fatigue, malaise…) représentent des motifs de recours particulièrement fréquents pour les personnes âgées. Ils concernent 20 % des séances chez les hommes comme chez les femmes, et leur fréquence tend à progresser.

Les motifs d'hospitalisation en médecine et chirurgie

Les hospitalisations chez les personnes âgées de plus de 75 ans sont très fréquentes. Pour le seul court séjour hospitalier et hors établissement de soins psychiatriques, on dénombre en effet chaque année dans cette classe d'âge 682 séjours pour 1 000 hommes et 520 séjours pour 1 000 femmes. Globalement cela correspond à 2,3 millions de séjours, ce qui représente 16 % des 14,7 millions de séjours annuels dans les services publics et privés de court séjour.

Premier motif de recours à la médecine de ville pour les personnes de plus de 75 ans, les maladies de l'appareil circulatoire constituent également le groupe de pathologies le plus souvent à l'origine des hospitalisations. Elles sont responsables de près d'un séjour sur cinq. Insuffisance cardiaque, cardiopathies ischémiques, troubles du rythme et maladies vasculaires cérébrales sont les principales pathologies en cause. Pour chacune de ces affections, les taux d'hospitalisation sont 1,5 à 2 fois plus élevés chez les hommes.

Quatre groupes de pathologies viennent ensuite avec une importance voisine (10 % des séjours) : les maladies de l'œil et des annexes, les tumeurs, les maladies de l'appareil digestif, les lésions traumatiques et empoisonnements. On peut y ajouter les maladies respiratoires chez les hommes, dont le poids est du même ordre.

Le poids important des affections ophtalmologiques s'explique par la fréquence des séjours pour cataracte. Cette pathologie, qui résulte d'une opacification du cristallin et peut bénéficier d'un traitement chirurgical efficace, est à elle seule à l'origine de 9 % des séjours chez les plus de 75 ans, dans environ 20 % des cas en ambulatoire. Il s'agit en effet d'une intervention programmable et maintenant bien standardisée, qui a vu son taux d'incidence multiplié par 3 entre 1986 et 1998.

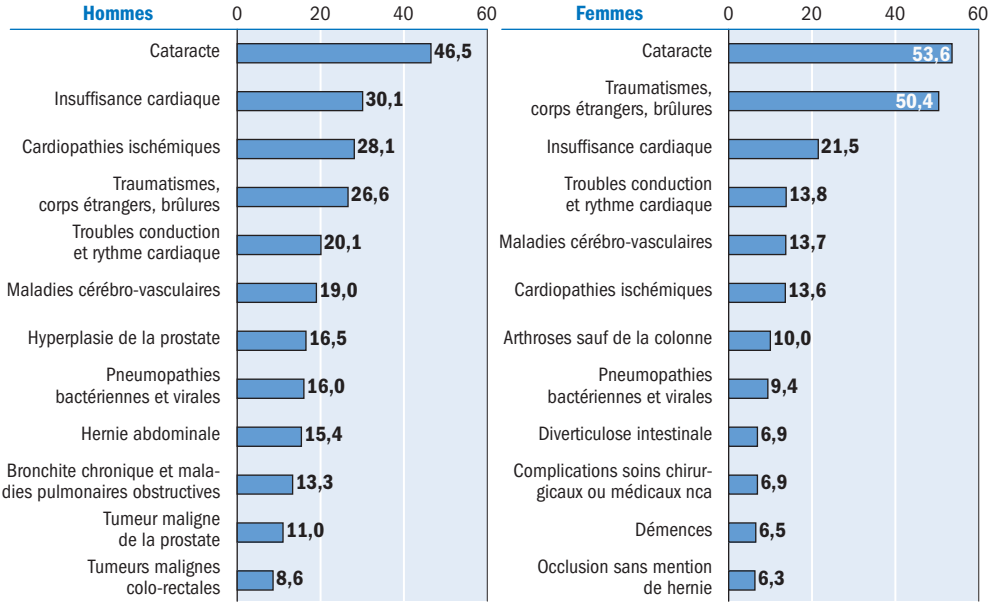
Les tumeurs constituent la principale pathologie prise en charge pour 13 % des séjours masculins et 8 % des séjours féminins.

Les localisations concernées sont très diverses, et les affections les plus fréquemment en cause sont le cancer de la prostate pour les hommes, et les tumeurs colorectales, bénignes ou malignes, pour les deux sexes.

Les pathologies digestives les plus fréquemment responsables des hospitalisations sont les hernies, et principalement les hernies inguinales chez les hommes (environ 2 % des séjours), les diverticuloses intestinales, compliquées ou non, ainsi que les occlusions.

Les hospitalisations pour traumatismes sont, chez les personnes âgées, principalement liées à des chutes. Contrairement aux autres classes d'âge, 80 % de ces hospitalisations concernent des femmes. La fracture du col du fémur prédomine pour les deux sexes, avec toutefois une incidence 2,5 fois plus élevée pour les femmes. Viennent ensuite pour les femmes les fractures du membre supérieur et pour les hommes les atteintes de la tête.

Figure 18 **Principales pathologies prises en charge lors des séjours hospitaliers dans un service de court séjour pour les 75 ans et plus, selon le sexe, 1998**
(taux pour 1 000 habitants)



Source : PMSI, ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Drees.

Pour les fractures du fémur comme pour celles du membre supérieur, on note peu d'évolution du taux d'hospitalisation au cours des années récentes.

Les pneumopathies bactériennes et virales sont à l'origine de 2 % des séjours hospitaliers. Chez les hommes, leur fréquence légèrement plus importante est à rapprocher de celle des bronchites chroniques et autres maladies pulmonaires obstructives.

Les arthroses (hanche et genou essentiellement) représentent 10 % des motifs de séjours hospitaliers chez les femmes.

Les hyperplasies de la prostate, dont le séjour hospitalier s'accompagne dans plus de la moitié des cas d'une prostatectomie trans-urétrale, ont vu leur taux d'hospitalisation diminuer de 20 % entre 1986 et 1998.

Enfin, bien que particulièrement nombreuses dans cette classe d'âge, les personnes souffrant de démences sont à l'origine d'un nombre de séjours en unité de soins de médecine et chirurgie relativement peu élevé (7 séjours pour 1 000 femmes et 6 pour 1 000 hommes). Ces malades sont surtout accueillis en unité de soins psychiatriques, en établissement de long séjour ou d'hébergement, ou encore soignés à domicile.

Les affections de longue durée

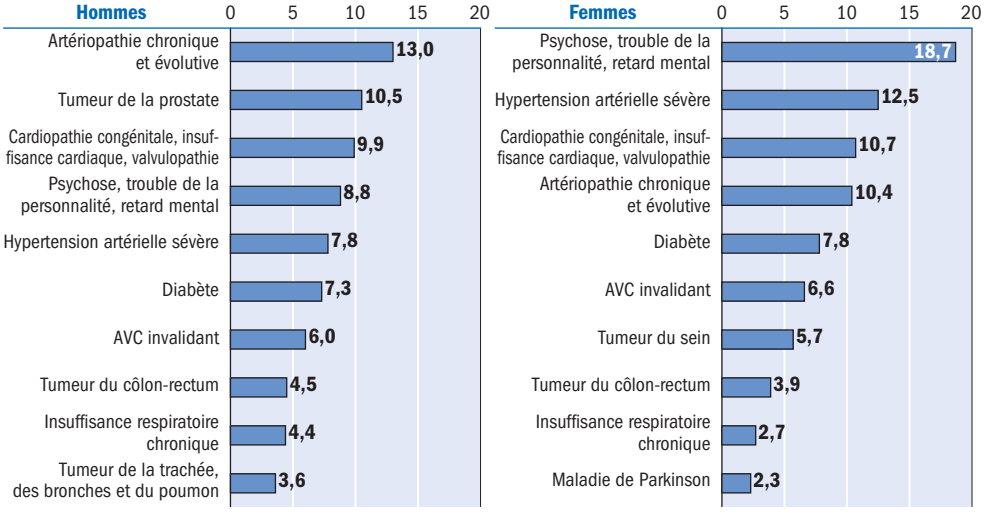
163 000 personnes de 75 ans et plus relevant du régime général d'assurance maladie (qui couvre plus de 80 % de la population totale) ont été admises en affection de longue durée (ALD) en 1998. Cela représente 23 % de l'ensemble des admissions, pour une classe d'âge qui rassemble 7 % de la population.

À cet âge, les maladies cardio-vasculaires sont pour les deux sexes le motif le plus fréquent d'entrée en ALD. En 1998, 41 000 femmes et près de 26 000 hommes ont été admis en ALD pour ces affections, qui sont donc à l'origine d'environ 40 % des entrées pour les hommes comme pour les femmes. Artériopathies chroniques évolutives (cardiopathies ischémiques surtout), insuffisance cardiaque et hypertension artérielle sévère sont les trois motifs d'ALD les plus souvent en cause.

Les cancers sont à l'origine d'environ 43 000 entrées en ALD : 22 000 pour les hommes (soit 1 admission sur 3) et 21 000 pour les femmes (soit 1 admission sur 5). Les localisations les plus souvent concernées sont le sein et le côlon-rectum chez les femmes. Chez les hommes, la prostate est de loin la localisation la plus fréquente, devant le côlon-rectum, le poumon et la vessie.

La pathologie mentale, représentée dans 85 % des cas par la

Figure 19 **Principales affections de longue durée pour le régime général et les plus de 75 ans, selon le sexe, 1998**
(en pourcentage des motifs d'admission)



Source : Cnamts, Échelon national du service médical.

démence dans cette classe d'âge, est à l'origine de 18 000 admissions en ALD en 1998 chez les femmes (1/5) et près de 6 000 chez les hommes (1/10).

12 000 admissions concernent des personnes âgées atteintes de diabète et plus de 5 000 des insuffisances respiratoires chroniques graves. Une maladie de Parkinson invalidante est à l'origine de 4 000 admissions en ALD.

Les causes médicales de décès

Si la mortalité des jeunes adultes est relativement élevée en France, les taux de décès des personnes âgées sont faibles par rapport aux autres pays de l'Union européenne, en particulier pour les femmes.

Par ailleurs, ces taux de décès continuent à baisser fortement dans le temps. Ainsi, entre 1990 et 1997, la mortalité des personnes âgées de plus de 75 ans a diminué, pour les hommes comme pour les femmes, d'environ 10 %. Cette baisse a concerné tous les grands groupes de pathologies, avec un maximum pour les traumatismes et les morts violentes, les maladies cardiovasculaires et les maladies digestives. Seules les maladies du système nerveux et des organes des sens ont progressé (+ 10 %

chez les hommes et + 25 % chez les femmes). Cette progression résulte essentiellement de l'augmentation de la mortalité par maladies d'Alzheimer et de Parkinson (une part de cette évolution pouvant être expliquée par une meilleure reconnaissance diagnostique de ces affections).

Le nombre absolu de décès est plus élevé pour les femmes (191 000 contre 132 000), mais cela est lié à la forte proportion de ces dernières dans cette classe d'âge, car le taux de décès est en fait de 50 % plus élevé chez les hommes.

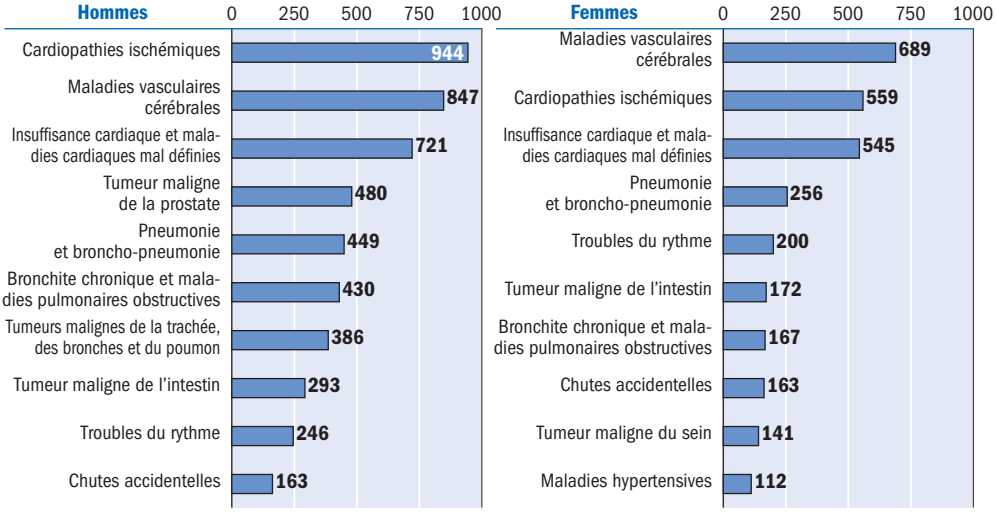
Comme pour la population des 45-74 ans, les maladies cardio-vasculaires et les tumeurs constituent les deux principaux groupes de causes de décès. Mais, après 75 ans, l'ordre s'inverse et ce sont les maladies cardio-vasculaires qui deviennent prépondérantes (40 % contre 20 % pour les tumeurs). On trouve ensuite la pathologie respiratoire (10 %) et les causes extérieures de traumatismes et d'empoisonnements (5 %).

Pour les décès d'origine cardio-vasculaire, les pathologies les plus fréquentes sont les maladies vasculaires cérébrales, les cardiopathies ischémiques et l'insuffisance cardiaque, chacune représentant environ 10 % de l'ensemble des décès annuels. La mortalité liée à ces différentes affections a connu un net recul entre 1990 et 1997, entraînant une diminution de l'ensemble de la mortalité cardio-vasculaire (– 15 % sur cette période). Les troubles du rythme et les maladies hypertensives se placent également parmi les dix causes de décès les plus fréquentes.

Pour les décès par cancer, les localisations les plus souvent retrouvées sont la prostate et le poumon pour les hommes, l'intestin pour les deux sexes et le sein pour les femmes. Pour la plupart des localisations, la mortalité a régressé entre 1990 et 1997. On note en particulier le recul important des taux de décès par cancer de l'estomac pour les deux sexes, de l'utérus pour les femmes et des voies aérodigestives supérieures pour les hommes. Les seules localisations dont la mortalité a augmenté sont le cancer du poumon chez les femmes (+ 20 %) et le cancer du pancréas pour les deux sexes.

Parmi les maladies respiratoires, les affections les plus fréquemment à l'origine d'un décès sont les pneumonies et broncho-pneumonies, la bronchite chronique et les maladies pulmonaires obstructives. Entre 1990 et 1997, la mortalité par broncho-pneumonie a progressé pour les deux sexes (10 % chez les hommes et 15 % chez les femmes). Celle liée aux pathologies chroniques obstructives a augmenté chez les femmes.

Figure 20 **Principales causes de décès pour les 75 ans et plus, selon le sexe, 1997**
(taux standardisés par âge pour 100 000 habitants)



Source : Inserm, CépiDc.

En raison de l'importance des autres causes de décès, le poids relatif de la mortalité par traumatisme et morts violentes est nettement moindre chez les personnes de plus de 75 ans. C'est cependant à ces âges que le nombre de décès (16 000 en 1997) et les taux de mortalité sont les plus élevés. Près de la moitié de ces décès sont dus aux chutes accidentelles, bien que la mortalité pour cette cause ait considérablement diminué depuis 1990 (– 30 %). C'est également pour les personnes âgées que les taux de suicide sont les plus élevés.

Principaux enjeux de santé pour les plus de 75 ans

Les affections cardio-vasculaires, des affections fréquentes et graves qui mobilisent des moyens très importants

Les affections cardio-vasculaires occupent une place considérable parmi les problèmes de santé des personnes âgées. Pour les plus de 75 ans, elles représentent en effet 44 % de la pathologie déclarée et 40 % des causes de décès. Cette dernière proportion doit toutefois être interprétée avec prudence, en raison des plus grandes difficultés de certification d'une cause de décès unique dans cette classe d'âge.

En parallèle, le champ cardio-vasculaire mobilise des volumes de soins considérables : la moitié des motifs de séances de soins de ville des plus de 75 ans, 20 % des séjours et 22 % des journées d'hospitalisation en court séjour. Il n'est donc pas surprenant que ces affections représentent près de 40 % des admissions en affection de longue durée dans cette classe d'âge.

Plus d'un cancer sur quatre survient après 75 ans

Les cancers constituent une cause importante de mortalité chez les plus de 75 ans, et sont à l'origine d'une consommation de soins très importante, principalement en secteur hospitalier en raison de la lourdeur des modalités de prise en charge de ces affections (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie). Ils sont ainsi à l'origine de 10 % des séjours et de 9 % des journées d'hospitalisation. Ce poids doit être majoré de celui des séances de chimiothérapie et de radiothérapie, très fréquentes dans le traitement des cancers, mais dont le champ reste mal couvert par le dispositif d'information. Là encore, cela est cohérent avec le poids considérable des cancers dans les admissions en ALD (une sur quatre).

Les estimations établies par le réseau Francim des registres du cancer permettent de compléter cette approche par des estimations d'incidence qui, pour les plus de 75 ans, constituent des minima en raison de la moindre exhaustivité des registres pour les cancers des personnes les plus âgées. Sur les 240 000 nouveaux cas annuels de cancers, 27 %, soit 65 000 cas, surviennent chaque année chez des personnes de plus de 75 ans.

Les 35 000 nouveaux cas féminins sont en premier lieu des cancers colorectaux (près de 7 000) et des cancers du sein (5 000). Chez les hommes, le cancer de la prostate représente à lui seul 12 000 nouveaux cas annuels, loin devant le cancer colorectal (3 000 cas), le cancer du poumon (2 600) et celui des voies aérodigestives supérieures (2 200).

Malgré leur fréquence de survenue aux grands âges, la prise en charge des cancers des personnes âgées est souvent insatisfaisante, avec une réticence à les diagnostiquer et à les traiter, en raison notamment d'une attitude défaitiste de l'entourage, y compris médical, et des interrogations sur les protocoles thérapeutiques liées à l'absence d'essais prospectifs spécifiques aux personnes âgées.

La déficience mentale concerne près d'une personne sur cinq, du fait de la fréquence de la démence

Le poids de la pathologie mentale apparaît peu dans la morbidité déclarée et les motifs d'hospitalisation en court séjour des personnes âgées de plus de 75 ans. Cela résulte d'une part de la réticence consciente ou non à déclarer ce type de pathologie pour les personnes qui en souffrent, d'autre part des lieux de prise en charge de ces affections, principalement assurée par les établissements psychiatriques et les longs séjours qui ne sont pas concernés par les données du PMSI utilisées.

Ce poids est pourtant considérable chez les personnes âgées, comme en témoignent les données de l'enquête HID qui font état d'une prévalence de la déficience mentale de 18 % chez les plus de 75 ans (soit environ 800 000 personnes). Cette prévalence est nettement plus importante en institution (45 %) qu'à domicile (15 %).

- La démence domine toute la pathologie mentale des personnes âgées par sa fréquence et sa gravité. Les étiologies et les mécanismes physiopathologiques de ces affections d'origine organique sont multiples. Les démences dégénératives, et notamment la maladie d'Alzheimer, sont les plus fréquentes.

L'étude coopérative européenne réunissant les données de onze cohortes représentatives de la population âgée de plus de 65 ans fournit des taux d'incidence et de prévalence par âge qui, appliqués à la population française, permettent d'estimer à 660 000 le nombre actuel de personnes atteintes de démence en France (dont 70 % de femmes et les deux tiers âgés de 80 ans et plus) dont environ 430 000 malades d'Alzheimer.

Chaque année, il y aurait 165 000 nouveaux cas de démence, dont 70 % concernent des personnes de 80 ans et plus et 71,5 % des femmes. Il y aurait environ 110 000 nouveaux cas de maladie d'Alzheimer. L'écart considérable entre ces estimations et le nombre annuel d'entrées en ALD de personnes de plus de 75 ans pour démence (moins de 20 000 pour le régime général), même s'il doit être interprété avec précaution, illustre la faible reconnaissance de cette affection.

À noter également que les démences sont, avec la maladie de Parkinson, la seule cause de décès chez les plus de 75 ans dont le taux a progressé entre 1990 et 1997.

- Les suicides sont à l'origine chaque année d'environ 1 800 décès chez les personnes âgées de 75 ans et plus. Mais en rai-

LA MALADIE D'ALZHEIMER

La maladie d'Alzheimer a été longtemps conçue comme une exagération du vieillissement cérébral normal, un phénomène irrémédiable de fin de vie sur lequel aucune action n'était possible. Au cours de la dernière décennie, les progrès dans la compréhension de la maladie ont permis aux médecins, soignants, malades et proches de malades de prendre conscience que cette entité était bien une maladie comme les autres, une maladie certes très grave, mais sur laquelle il était possible d'agir. Le caractère récent de cette prise de conscience, ainsi que l'augmentation prévisible des cas du fait du vieillissement de la population, font que l'on peut presque considérer la maladie d'Alzheimer comme une maladie émergente qui serait d'emblée extrêmement fréquente.

La maladie d'Alzheimer est de loin la cause la plus fréquente des démences puisqu'elle représente les deux tiers des syndromes démentiels. Elle se manifeste sur le plan clinique par une détérioration progressive des fonctions cognitives, touchant systématiquement la mémoire, mais aussi le langage, l'attention, le calcul, l'orientation dans le temps et dans l'espace, ou des fonctions plus complexes comme les fonctions exécutives qui permettent l'initiative, la planification et la réalisation de tâches successives et organisées. Ces troubles s'accompagnent souvent de troubles du comportement et de troubles de l'humeur. Les troubles cognitifs ont un retentissement progressif sur les activités de la vie quotidienne et l'autonomie. Le retentissement est d'abord important sur les activités domestiques (faire les courses, gérer son budget, prendre ses médicaments, conduire sa voiture, etc.), puis sur les activités essentielles de la vie (toilette, habillage, alimentation, locomotion).

La maladie d'Alzheimer est de loin la cause principale de dépendance lourde du sujet âgé et la cause principale d'entrée en institution. C'est aussi une cause majeure de décès en raison des complications de décubitus liées à l'état grabataire, et au défaut de prise en charge des pathologies associées.

La maladie a également un retentissement majeur sur les proches, époux ou enfants en particulier, en raison de son caractère particulièrement éprouvant, de la gêne liée aux troubles du comportement et de sa durée d'évolution. Le retentissement sur l'aidant est autant physique (mortalité accrue de plus de 50 %) que psychologique et financier.

Outre sa fréquence et ses conséquences dramatiques sur la vie du sujet atteint et de ses proches, d'autres arguments font de la maladie d'Alzheimer un problème majeur de santé publique.

Tout d'abord pour de simples raisons démographiques, le nombre de cas de démence et de maladie d'Alzheimer va augmenter considérablement. En 2010, si aucun progrès n'est fait dans la prévention de la maladie, les chiffres pourraient passer à 800 000 déments et 550 000 malades d'Alzheimer.

La maladie d'Alzheimer est une maladie coûteuse. Le coût moyen annuel par patient, toutes sévérités confondues, était de 18 294

euros en 1993 en France. Ce coût prend en compte la consommation médicale, les aides rémunérées et bénévoles (30 % du coût total) et les coûts d'hébergement en institution. Avec une prévalence actuelle de 430 000 cas, on peut donc estimer le coût global annuel net à 7,93 milliards d'euros.

La maladie d'Alzheimer est une maladie ignorée, sous-médicalisée. En 1990, deux cas sur trois de démence prévalente étaient diagnostiqués et un cas sur trois seulement pour les démences débutantes. Même si des progrès ont été faits depuis, le nihilisme thérapeutique et la difficulté de la prise en charge font que la maladie reste très largement ignorée au stade précoce. Dans de nombreux cas, l'affection est tolérée par le milieu dans lequel vit le malade, et le recours au médecin est alors très tardif. Dans d'autres cas, et en particulier dans les milieux socioculturels élevés, la maladie est taboue, et le retard dans le recours au soin est le même. Beaucoup de médecins, généralistes ou spécialistes, considèrent que l'apport thérapeutique des inhibiteurs centraux de l'acétyl-cholinestérase n'est pas suffisant pour justifier une attitude active face à la maladie et qu'il vaut mieux finalement l'ignorer et être rassurant. Cette opinion n'est plus pertinente quand on prend en compte l'efficacité indiscutable de l'information et du soutien aux aidants, particulièrement au stade précoce. La sous-médicalisation des démences n'est bien sûr pas propre à la France et on la retrouve en Suède, aux États-Unis, au Canada.

Pour toutes ces raisons, la maladie d'Alzheimer expose à une inégalité d'accès aux soins. Une inégalité d'accès liée aux revenus du sujet qui pourra ou non payer un soutien psychologique, une femme de ménage, une garde à domicile. Une inégalité d'accès liée au milieu socioculturel, les familles les plus « demandeuses » étant celles qui obtiennent le plus. Enfin une inégalité liée à l'éloignement des centres experts et à l'intérêt variable des soignants pour la maladie et sa prise en charge, que le développement du programme Clic (Centres locaux d'information et de coordination pour les personnes âgées) vise à réduire.

Jean-François Dartigues, Inserm U330, Bordeaux

Références [8, 10-12, 23, 41].

son du poids des décès par maladies dans cette tranche d'âge, les suicides ne font pas partie des principales causes de décès. C'est pourtant dans cette classe d'âge que les taux de mortalité par suicide sont les plus forts, atteignant 45 pour 100 000, 3,5 fois plus que chez les 15-44 ans. Comme pour toutes les tranches d'âge, la mortalité par suicide des hommes de 75 ans et plus est 4 fois plus élevée que celle des femmes.

● Les troubles dépressifs sont déclarés par 8 % des personnes âgées vivant à domicile et cette pathologie représente 5 % des motifs de recours aux soins de ville. Ce poids relativement faible parmi les motifs de soins de ville est à rapprocher de la difficulté à reconnaître les états dépressifs chez la personne âgée en raison des modifications physiologiques contemporaines du vieillissement, de l'intrication fréquente avec des maladies somatiques, voire de l'expression de la dépression à travers ces maladies, mais aussi d'attitudes culturelles qui font considérer comme normal le fait qu'une personne âgée soit triste et ralentie.

Une approche spécifique de la prévalence des troubles dépressifs, réalisée à l'occasion de l'enquête santé et protection sociale 1996-1997 du Credes, estimait le taux de prévalence de la dépression chez les personnes âgées de plus de 75 ans à 20 % chez les femmes et à 12 % chez les hommes. Cette étude mettait également en évidence l'existence d'un effet génération, avec un taux de dépressifs nettement plus élevé dans la population des personnes nées entre 1920 et 1929, c'est-à-dire des personnes qui étaient âgées de 10 à 25 ans pendant la Seconde Guerre mondiale.

Arthroses et fractures liées aux chutes génèrent une activité chirurgicale importante

● Globalement 27 % des personnes de plus de 75 ans déclarent souffrir d'atteintes arthrosiques des articulations et 25 % d'affections du dos, souvent d'origine arthrosique également. Ces pathologies motivent respectivement 9 et 3 % des séances de soins de ville, et leur poids tend à augmenter.

Les arthroses représentent 10 % des motifs de séjours hospitaliers chez les femmes et sont dans leur grande majorité des arthroses de la hanche ou du genou. Près de la moitié des 38 000 hospitalisations annuelles pour arthrose ont un but chirurgical puisque le PMSI dénombre pour cette classe d'âge 10 000 prothèses de hanche au cours d'arthroplasties simples de première intention et 6 800 prothèses du genou.

Cela explique la proportion relativement importante de personnes âgées déclarant porter une prothèse articulaire : près de 8 % pour la prothèse de hanche et 3 % pour la prothèse de genou, qui est de diffusion plus récente. Il y a donc en France environ 360 000 personnes de plus de 75 ans qui vivent avec une prothèse de hanche et 140 000 avec une prothèse de genou.

● Les chutes sont des événements très fréquents dans la vie des personnes âgées. Bien que seulement une faible proportion

d'entre elles s'accompagne d'un traumatisme physique grave, leurs conséquences en termes d'hospitalisation et de décès sont importantes. Ainsi chaque année, les fractures du fémur et du membre supérieur, qui sont les motifs traumatiques d'hospitalisation les plus fréquents, sont à l'origine de 91 000 séjours hospitaliers de personnes âgées de plus de 75 ans, dont 80 % donnent lieu à une intervention chirurgicale. On dénombre par ailleurs environ 7 600 décès par chutes.

Au cours des années récentes, cette mortalité a connu un net recul (– 33 % entre 1990 et 1997), alors que les taux d'hospitalisation pour fractures du fémur ou du membre supérieur sont restés très stables.

À côté de ces conséquences somatiques immédiates, les chutes des personnes âgées ont également des conséquences en termes de séquelles fonctionnelles et psychologiques, plus intriquées et difficiles à distinguer. Ces conséquences résultent soit de la réduction importante et prolongée de la mobilité et des capacités physiques qui suit les blessures graves, soit du choc psychologique provoqué par la chute, qui fait naître chez certaines personnes âgées un sentiment de peur de tomber, un manque de confiance en soi qui les conduit à limiter voire à abandonner leurs activités habituelles, accélérant le déclin fonctionnel.

Malgré l'importance de ces prises en charge, les déficiences motrices concernent, selon l'enquête HID, la moitié des plus de 75 ans.

Des troubles sensoriels fréquents mais qui semblent encore insuffisamment pris en charge

Parmi les personnes âgées vivant à domicile, 9 sur 10 déclarent souffrir de pathologies ophtalmologiques. Il s'agit principalement de troubles de la réfraction, liés au vieillissement (comme la presbytie) ou préexistants. Ces troubles sont dans leur grande majorité des cas corrigés par le port de lunettes, qui concerne 85 % des plus de 75 ans. Mais à côté de ces troubles, un certain nombre de pathologies évolutives sont susceptibles de conduire à la déficience visuelle. La cataracte est la plus fréquente de ces affections évolutives : 29 % des personnes de plus de 75 ans s'en déclarent atteintes. Son traitement chirurgical est désormais de très bon pronostic, et la chirurgie de la cataracte est à l'origine de près d'environ 400 000 hospitalisations chaque année, dont 200 000 chez les personnes de 75 ans et plus. Le taux d'hospitalisation pour ce type d'intervention a été multiplié par 3 entre 1986 et 1998, le progrès des techniques chirurgicales ayant

permis d'améliorer le rapport risque-bénéfice de ces interventions et donc d'élargir leurs indications.

Par ailleurs, près d'une personne âgée de plus de 75 ans sur trois vivant à domicile déclare souffrir de troubles de l'audition. La principale cause en est la déficience auditive liée à l'âge, ou presbyacousie. Il s'agit d'une surdité bilatérale qui s'installe progressivement et qui, contrairement aux déficiences visuelles, est souvent mal identifiée au début par la personne âgée car elle se traduit plus par une perte de l'intelligibilité du langage que par une diminution de la sensation d'intensité sonore. L'isolement relationnel s'installe insidieusement, les échanges avec l'entourage se réduisent progressivement dans un contexte de résignation.

Un dépistage précoce devrait permettre d'identifier les personnes qui doivent bénéficier d'un bilan approfondi et de mettre en place si nécessaire une prise en charge adaptée. Celle-ci peut reposer sur un appareillage auditif qui vise à amplifier les phénomènes sonores, ainsi que sur une rééducation orthophonique. Dans tous les cas, un temps d'adaptation est nécessaire et cette période nécessite un soutien important des professionnels et de l'entourage. La différence importante entre le pourcentage de personnes âgées déclarant souffrir de troubles de l'audition (près d'une sur trois), et celui des porteurs d'une prothèse auditive (8 %) laisse à penser que cette prise en charge pourrait être améliorée.

La fréquence des troubles de la vue et de l'audition et leur prise en charge souvent insuffisante expliquent la prévalence des déficiences visuelles et auditives qui, selon les données de l'enquête HID, atteignent respectivement 22 et 38 % des personnes de 75 ans et plus.

LA MALVOYANCE DES PERSONNES ÂGÉES

La déficience visuelle peut affecter tous les âges de la vie, mais les deux étapes extrêmes que sont la petite enfance et le grand âge sont particulièrement concernées. Cependant si les problèmes de la malvoyance infantile sont actuellement en régression grâce aux progrès simultanés de la prévention et de la thérapeutique et au développement de la réadaptation, la malvoyance des personnes âgées est un phénomène d'importance croissante et pose de nouveaux problèmes. La pathologie visuelle est fréquente chez le sujet âgé et, du fait de l'allongement de la durée de vie, les personnes âgées malvoyantes seront non seulement plus nombreuses dans les années à venir, mais devront également vivre de plus en plus longtemps avec leur handicap.

L'ensemble des études épidémiologiques montre que la prévalence de la déficience visuelle augmente de façon exponentielle avec l'âge à partir de 50 ans. Des projections effectuées à partir d'enquêtes internationales estiment à un peu plus de 250 000 le nombre de déficients visuels âgés de 75 ans et plus. À partir de 85 ans, 10 à 15 % de la population est concernée et même 25 % en milieu institutionnalisé.

La déficience visuelle n'est pas une entité univoque et, selon son degré, on parle de cécité ou de malvoyance. Cependant si la notion de cécité est connue depuis l'Antiquité, la prise en considération de la malvoyance est bien plus récente et remonte aux vingt dernières années. Selon les cas, la déficience peut affecter la vision centrale, la vision périphérique et bien souvent les deux. On comprend alors que son retentissement fonctionnel soit très variable d'un individu à l'autre. La perte de la vision centrale va entraîner une incapacité plus ou moins importante pour lire, écrire, regarder la télévision ou encore reconnaître des visages. Elle est également à l'origine de confusions dans les actes de la vie courante. La perte de la vision périphérique altère la perception de l'espace et du mouvement, et affecte particulièrement les déplacements, surtout dans un environnement inconnu. La personne malvoyante limitera le plus possible ses sorties à l'extérieur du domicile. Chez la personne âgée, ces effets vont souvent se cumuler avec ceux d'autres déficiences associées, en particulier auditives et intellectuelles, et sont souvent majorés d'une part par une moindre capacité à compenser le déficit par les autres sens et d'autre part par un certain renoncement devant la fatalité. Bien qu'il constitue une voie d'entrée dans la dépendance, le handicap visuel est souvent négligé par l'entourage et les professionnels de santé car il est difficile à percevoir et à comprendre.

Parmi les principales causes de déficience visuelle du sujet âgé, si certaines sont inéluctables, d'autres bénéficient paradoxalement de ressources thérapeutiques avérées :

– La cataracte est une opacification du cristallin qui se manifeste par une diminution progressive de la vision. Son retentissement sur

la qualité de vie est très important, avant même le stade de déficience visuelle, comme en témoigne la gêne occasionnée pour la conduite automobile qui affecte plus encore la population rurale. Son traitement est chirurgical et de très bon pronostic. Il s'agit d'une affection fréquente, touchant près de la moitié de la population entre 75 et 85 ans. Malgré l'efficacité de son traitement, la cataracte non opérée reste encore l'une des principales causes de malvoyance dans les pays industrialisés.

– La dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) est l'ensemble des lésions dégénératives de la rétine centrale survenant après 50 ans. Elle atteint 30 % des personnes à partir de 75 ans. De retentissement très variable, elle entraîne d'abord une gêne à la lecture et peut évoluer vers une déficience grave affectant la vision centrale. Il n'existe pas actuellement de traitement dont l'efficacité soit avérée à moyen terme. La DMLA est la première cause de cécité dans les pays industrialisés, où elle représente environ la moitié des cas dans la tranche 75-84 ans et plus de deux cas sur trois après 85 ans.

– Le glaucome chronique est une maladie complexe du nerf optique dont l'évolution provoque une destruction progressive et irréversible du champ visuel. Sa prévalence se situe entre 2 et 5 % à partir de 70 ans et il constitue la troisième cause importante de déficience visuelle chez les personnes âgées. Il s'agit d'une déficience très invalidante dans la vie quotidienne. Son traitement est à la fois médical et chirurgical, et sa prévention repose sur un dépistage systématique rendu difficile par son caractère insidieux et non douloureux.

Améliorer la prise en charge de la malvoyance du sujet âgé nécessite de mettre en place des moyens d'action qui doivent viser tant à prévenir les déficiences évitables qu'à aider les personnes handicapées visuelles. La prévention des déficiences évitables repose à la fois sur le dépistage de maladies comme le glaucome, ainsi que sur une meilleure gestion d'affections curables comme la cataracte dont les progrès thérapeutiques semblent encore exclure certaines catégories de la population, en particulier les personnes vivant en institution. Dans les cas où la déficience est constituée, la prise en charge repose à la fois sur des techniques de réadaptation et sur l'accompagnement social des personnes aveugles ou malvoyantes. La réadaptation du handicap visuel consiste alors à permettre une meilleure utilisation des possibilités visuelles restantes, ainsi que des sens compensatoires. Elle fait intervenir de nombreux professionnels de santé et peut être proposée au sein d'établissements spécialisés ou en médecine de ville. Malgré son efficacité, la réadaptation visuelle est moins pratiquée en France que dans d'autres pays industrialisés pour de multiples raisons, dont le manque de structures de prise en charge, un déficit d'information à la fois des professionnels et des patients, ainsi que le coût élevé des aides

techniques qui pour l'adulte ne sont pas prises en charge par l'assurance maladie. Cette réadaptation, qui nécessite une coopération importante de la personne, est plus difficile chez les sujets très âgés, pour lesquels l'aménagement des lieux de vie reste parfois la seule ressource.
La déficience visuelle du sujet âgé constitue un réel problème de santé publique dont l'importance est restée jusqu'à présent sous-estimée et dont le retentissement médico-économique doit être mieux évalué. Sa résolution se trouvera cependant vraisemblablement confrontée à la réduction prévisible de l'offre de soins en ophtalmologie.

Marie-Sylvie Sander et Xavier Zanlonghi, clinique Sourdille, Nantes

Références [6, 17, 25, 27, 40].

Annexe

Tableau 3 **Principales causes de décès, selon le sexe**
(1998 et 1991)

	Hommes 1998		Femmes 1998		Ensemble 1998		Ensemble 1991	
	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%
Maladies cardio-vasculaires	76 653	28,0	89 646	34,5	166 299	31,1	175 681	33,5
Tumeurs	89 310	32,6	58371	22,5	147 681	27,7	143 267	27,3
Morts violentes	26 388	9,6	17 720	6,8	44 108	8,3	47 206	9,0
Maladies respiratoires	22 031	8,0	21 283	8,2	43 314	8,1	36 015	6,9
Maladies digestives	13 937	5,1	12 257	4,7	26 194	4,9	26 646	5,1
Autres maladies	45 880	16,7	60 527	23,3	106 407	19,9	95 897	18,3
Total	**274 199**	**100,0**	**259 804**	**100,0**	**534 003**	**100,0**	**524 712**	**100,0**

Source : Inserm, CépiDc.

Tableau 4 **Évolution de l'espérance de vie à la naissance et à 60 ans, selon le sexe**
(en années)

	Hommes	Femmes
Espérance de vie à la naissance		
2000	75,2	82,7
1991	72,9	81,1
1981	70,4	78,5
Gain annuel 1981-1991	0,25	0,26
Gain annuel 1991-2000	0,25	0,18
Espérance de vie à 60 ans		
1998	20,0	25,1
1991	19,2	24,4
1981	17,3	22,3
Gain annuel 1981-1991	0,19	0,21
Gain annuel 1991-1998	0,11	0,10

Source : Insee.

DEUXIÈME PARTIE

Les inégalités et disparités de santé en France

Composition du groupe de travail

Président	Jacques Lebas, HCSP
Rapporteur	Gérard Salem, laboratoire Espace, Santé et Territoire, Paris X
Co-rapporteurs	Pierre Chauvin, Institut de l'humanitaire, Hôpital Rothschild, Inserm U444 Annette Leclerc, Inserm U88
	Marianne Berthod-Wurmser, Conseil national sur le sida, MES Jean-François Bloch-Lainé, HCSP Chantal Cazes, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, MES Michel Grignon, Credes Marie-Laure Kurzinger, laboratoire Espace, Santé et Territoire, Paris X Pierre Larcher, Direction générale de l'action sociale, MES Andrée Mizrahi, Arguments socio-économiques pour la santé (ARGSES) Arié Mizrahi, Arguments socio-économiques pour la santé (ARGSES) Anne-Bénédicte de Montaigne, Inserm U444 André Ochoa, Fnors Stéphane Rican, laboratoire Espace, Santé et Territoire, Paris X Robert Simon, Direction générale de la santé, MES Denis Zmirou, HCSP
Coordination	Marc Duriez, secrétariat général du HCSP
Le groupe de travail remercie pour leur contribution	Pierre Bazely, Drass Antilles Catherine Catteau, Drass Réunion Alain Grand, Université de Toulouse, Inserm U558 Eric Jougla, Inserm, CépiDc Thierry Lang, Université de Toulouse, Inserm U558 Jean-François Ravaud, Cermes, Inserm U502 Anne Tursz, Cermes, Inserm U502 Pierre-Jean Thumerelle, Université des sciences et techniques de Lille

Introduction

La France connaît une évolution favorable au plan sanitaire. Des succès notables sont enregistrés, comme en témoigne le record français des gains annuels d'espérance de vie à la naissance. À l'échelle mondiale, la France fait partie du cercle très réduit des pays où des soins globalement de bonne qualité et de haute technicité sont accessibles au plus grand nombre grâce à l'investissement consenti par la collectivité dans un système de protection sociale quasi universel. Ces faits indiscutables se traduisent dans le classement récent — mais discuté — des systèmes de santé dans le monde établi par l'OMS [119, 121].

Dans le même temps, la mondialisation (c'est-à-dire la globalisation des échanges d'information, de biens, de services et de personnes) et ses effets sur les politiques publiques des nations et les conditions de vie des individus n'épargnent évidemment pas le domaine de la santé. On assiste aujourd'hui à une aggravation des inégalités de santé entre les pays les plus riches, les pays émergents, les pays en voie de développement et les pays les moins avancés, comme en témoigne aujourd'hui la problématique de l'accès aux soins et à l'innovation thérapeutique. D'autres inégalités de santé s'observent de façon concourante — à des degrés divers en fonction du développement des pays, mais de façon non moins insupportable et politiquement inquiétante — dans nos pays riches : celles, intranationales, qui existent entre les différents groupes sociaux.

Ces inégalités sociales et spatiales de santé restent, dans notre pays, particulièrement préoccupantes : elles demeurent plus im-

portantes que dans la plupart des autres pays européens et, pour certains indicateurs de santé, se sont aggravées au cours des dernières décennies, y compris dans des domaines prioritairement investis par des politiques publiques de santé, comme le domaine de la santé périnatale ou, plus récemment, de l'infection à VIH.

Quelques chiffres en donnent une idée :
– l'espérance de vie à la naissance varie de plus de 10 ans en France entre les zones d'emploi du nord et du sud de la France, pour la période 1988-1992 ;
– la différence d'espérance de vie à 35 ans entre un ouvrier et un cadre était de 6,5 ans pour la période 1982-1996 ;
– le score de risque d'invalidité d'un ouvrier non qualifié est de 113 quand celui du cadre supérieur est de 89 (moyenne française 100) ;
– le taux de prématurité varie du simple au triple (de 3,4 à 9,2 % en 1995) et la fréquence des petits poids à la naissance du simple au double (de 5,8 à 11,3 %) en fonction du niveau scolaire de la mère ;
– l'ignorance de la séropositivité VIH au moment du diagnostic de sida-maladie varie de 21 % des cas (chez les personnes de nationalité française), à 32 % des Maghrébins et 54 % des Africains sub-sahariens.

Ainsi, dans un contexte d'amélioration globale de la santé dans notre pays — due principalement à l'amélioration des conditions de vie au cours des dernières décennies, mais aussi au progrès des prises en charge médicales des pathologies les plus meurtrières —, la persistance et l'aggravation des inégalités de santé est le signe que ces progrès restent inégalement répartis entre les différents espaces et groupes sociaux. Ce sujet d'importance n'est malheureusement pas si bien documenté en France, moins que dans d'autres pays européens, sans doute parce que les performances de notre système de soins curatifs — et les ressources importantes qu'il mobilise — ont longtemps entretenu le préjugé d'un système de santé égalitaire et de besoins de santé identiques pour tous. Néanmoins, des travaux récents [61, 102, 126] ont permis depuis peu de dresser un premier état des lieux.

Les objectifs du groupe de travail réuni par le HCSP et du présent rapport ne sont pas de reprendre cet état des lieux de façon exhaustive mais plutôt, à partir d'une analyse critique et de la confrontation avec la situation d'autres pays développés, d'en dégager les enseignements principaux (mais aussi les manques de connaissance persistant dans ces domaines).

Une première partie traite ainsi des inégalités sociales de santé telles qu'elles sont observées en France, en particulier à partir des données de mortalité mais aussi sur des sujets plus récemment étudiés, comme le handicap ou les accidents. Une seconde partie s'attache à décrire — et, dans une large part, à révéler — l'importance des inégalités géographiques et spatiales de santé au niveau régional et, plus finement, au niveau des bassins d'emploi et des grandes communes. Une troisième partie souligne la limite des approches existantes et l'intérêt de développer, comme cela est fait dans certains pays, d'autres concepts et d'autres outils d'étude, mais aussi de rapprocher les travaux concernant les inégalités de santé d'une part et les impacts des situations de précarité et d'exclusion sur la santé d'autre part, pour mieux comprendre — et mieux prévenir — ces inégalités sociales. Entre ces parties s'intercalent des encadrés plus courts qui illustrent ou éclairent les points de vue précédents. Enfin, des recommandations sont proposées en direction des responsables des politiques sociales et sanitaires (ce qui, en soi, plaide pour un rapprochement de ces deux domaines d'action publique) dans toutes leurs composantes : recherche, évaluation, action.

Notre conviction est que le sujet des inégalités et disparités de santé — au-delà des questions de connaissance et de recherche qu'il pose — est un sujet éminemment politique parce que le souci et l'exigence sociale d'égalité devant la santé ne peuvent que croître dans l'opinion publique à mesure que la santé devient une valeur — voire un droit — fondamentale, et parce que ses enjeux dépassent naturellement le cadre du système de santé pour concerner pratiquement l'ensemble des politiques publiques.

Les inégalités sociales de santé

Depuis les années soixante, on dispose de données précises quantifiant l'importance des différences sociales de mortalité en France, cela pour les hommes en âge d'activité, et, de façon moins complète, sur les femmes de la même tranche d'âge. Cependant, et en dehors de la mortalité, on ne disposait pas jusqu'à une date récente d'un bilan d'ensemble sur ce sujet. L'ouvrage collectif de l'Inserm publié en 2000 a été l'occasion de dresser un état des savoirs sur les relations entre situation sociale et état de santé, pour différentes dimensions de l'état de santé et à différents âges de la vie. Plus récemment encore, les premiers résultats de l'enquête Handicaps, incapacités, dépendances (HID)

apportent des informations complémentaires sur les dimensions fonctionnelles de l'état de santé et sur la prise en charge des personnes handicapées.

On s'attachera ici à l'analyse de l'évolution dans le temps des inégalités de mortalité et des différences avec d'autres pays d'Europe, puis à la morbidité à partir de trois indicateurs : la prématurité et le faible poids à la naissance, la santé bucco-dentaire des enfants et des adultes, les accidents de la circulation. Soulignons d'emblée que les données disponibles ne nous disent rien des inégalités de santé dans de nombreux domaines, faute d'indicateurs collectés ou d'analyses spécifiques à ce jour dans notre pays. Par ailleurs, les exemples donnés ici illustrent la complexité de la question des « causes » des inégalités de santé et soulignent notre manque de culture en la matière, dans un contexte de changement rapide. Ainsi, si au cours des années quatre-vingt-dix, les inégalités financières sont restées dans l'ensemble relativement stables, tant pour les salaires que le niveau de vie des ménages [47], des changements liés aux évolutions démographiques et sociétales ont eu des conséquences structurelles importantes. On peut citer par exemple : les mutations des formes d'emploi, la montée de l'activité féminine, les difficultés d'insertion sur le marché du travail pour les plus jeunes, l'arrivée à l'âge de la retraite de générations ayant eu de meilleures carrières pour les plus âgés, le nombre croissant de familles monoparentales, etc. L'impact sur la santé de ces évolutions reste singulièrement méconnu en France.

La mortalité des adultes âgés de 25 à 65 ans

Deux sources d'information nous renseignent sur la mortalité en France : les données de l'Insee et celles de l'Inserm.

La première information sur la mortalité en France selon le milieu social, en dehors d'approches que l'on peut qualifier d'« historiques » [129], est issue d'un vaste échantillon constitué par l'Insee suite au recensement de 1954 [56]. Depuis cette date, des informations sur la mortalité entre 34 et 65 ans croisées avec la situation sociale au moment du recensement ont été régulièrement publiées par l'Insee. Elles sont calculées à partir de cohortes de population issues des recensements, puis de « l'échantillon démographique permanent » qui permet de suivre dans le temps un centième de la population d'un recensement à l'autre. La seconde source pour la même tranche d'âge est le centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès de l'Inserm, qui donne la situation sociale au moment du décès et la cause du décès.

La source Insee permet de comparer rigoureusement les niveaux de mortalité entre professions déclarées ; celle de l'Inserm permet d'analyser la cause médicale du décès. Mais la seule profession déclarée ne rend compte que superficiellement de la situation sociale d'une personne, particulièrement pour la population féminine.

Plus de six ans de différence d'espérance de vie entre ouvriers et cadres

Les données de l'Insee [113] pour la période 1982-1996 (tableau 1) montrent que le groupe des hommes cadres et professions libérales a une espérance de vie à 35 ans de 6,5 ans supérieure à celle des ouvriers. Ainsi, à 35 ans, 2 ouvriers sur 8 décéderont avant 65 ans, pour 1 décès de cadre sur 10 seulement. Au sein même de la catégorie des ouvriers, on observe un gradient social : 1,5 an d'espérance de vie sépare les ouvriers qualifiés des ouvriers non qualifiés. La catégorie des cadres et professions libérales n'est pas plus homogène. Les cadres d'entreprise ont à 35 ans une espérance de vie de 43,5 ans, plus courte que celle des cadres de la fonction publique, et des professions intellectuelles et artistiques (46 ans). Les différences sociales paraissent moins importantes pour la population féminine, mais des écarts notables sont observés entre les catégories extrêmes : de 51 ans d'espérance de vie pour les cadres de la fonction publique, les professions intellectuelles et artistiques, à 45,5 ans pour les ouvrières non qualifiées.

Tableau 1 **Espérance de vie et probabilité de décès par catégorie socioprofessionnelle en France, cohorte Insee 1982-1996**

Catégorie socioprofessionnelle en 1982	Espérance de vie à 35 ans (en années)		Probabilité de décéder de 35 à 65 ans (en %)	
	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes
Cadres-professions libérales	44,5	49,5	13	6,5
Agriculteurs exploitants	43	47,5	15,5	8
Professions intermédiaires	42	49	17	7
Artisans-commerçants	41,5	48,5	18,5	7,5
Employés	40	47,5	23	8,5
Ouvriers	38	46	26	10,5
Différence d'espérance de vie entre ouvriers et cadres	6,5	3,5		
Rapport de probabilité de décès ouvrier-cadre			2	1,6

Source : Mesrine, 1999.

Des inégalités moindres chez les femmes ?

Le tableau 1 ne prend en compte que les femmes actives. Afin de comparer l'ensemble des populations féminine et masculine, on peut repérer la situation sociale par le niveau des études.

Pour l'ensemble des pays européens [99], il en ressort que les inégalités enregistrées sont plus importantes dans la population masculine que dans la population féminine, la France ne faisant pas exception. Les comparaisons effectuées pour trois tranches d'âge (35-50, 50-60, 60-75 ans) pour la période 1980-1989 montrent que l'avantage en termes de mortalité associé aux études supérieures — observé pour les deux sexes parmi les plus jeunes — n'existe plus que pour les hommes quand l'âge s'élève [91]. Des données plus récentes pourraient seules confirmer un possible effet de génération.

Les différences de mortalité ont-elles augmenté ?

Les disparités sociales de mortalité des hommes ont été confrontées sur trois intervalles de temps : 1975-1980, 1982-1987, 1990-1995 [99]. Ces données portent sur trois échantillons d'hommes français, en activité au début de la période considérée, et classés à cette date selon leur groupe socioprofessionnel (tableau 2).

Tableau 2 **Évolution de la mortalité des hommes en France selon les groupes sociaux de 1975 à 1995**
(risque de mortalité par rapport aux cadres)

	1975-1980	1982-1987	1990-1995
Agriculteurs exploitants	1,3	1,2	1,3
Artisans, commerçants	1,4	1,3	1,3
Cadres et professions libérales	**1**	**1**	**1**
Professions intermédiaires	1,2	1,2	1,3
Employés	2	1,9	2,2
Ouvriers qualifiés	1,9	1,8	2
Ouvriers non qualifiés	2,6	2,5	2,4

Source : Mesrine [113].

Si la situation des employés, comparée à celle des cadres, s'est un peu dégradée entre 1975 et 1995, les différences de mortalité entre cadres et autres groupes sociaux sont restées à peu près stables. On ne peut néanmoins conclure à partir de telles données à une augmentation ou une diminution des écarts sociaux. Une telle comparaison nécessiterait en effet de prendre en compte l'importance relative des groupes sociaux, qui s'est modifiée au cours du temps. Ainsi les cadres et professions libérales constituaient 10,7 % de la population dans la première période, mais 16,7 % dans la dernière période, ce qui modifie la situation de ce groupe par rapport à toutes les autres catégories.

Une comparaison entre périodes nécessiterait également de tenir compte des personnes classées inactives en début de période d'observation, dont la part dans la population et le niveau de mortalité ont pu varier entre les périodes. Les données issues des échantillons de l'Insee permettent donc de dire que les différences de mortalité par milieu social restent fortes, sans qu'il soit possible de juger plus précisément de leur évolution.

Les données issues de l'Inserm ne permettent pas d'être plus affirmatif sur d'éventuels changements dans le temps. En comparant deux périodes — 1979-1985 et 1987-1993 [91] —, la surmortalité du groupe hommes ouvriers/employés par rapport au groupe cadres supérieurs/professions libérales semble avoir augmenté de la première période à la seconde, passant de 2,6 à 2,9. Cette augmentation pourrait être due à une dégradation de la situation des employés. Toutefois le fait que les écarts paraissent plus importants dans les données de l'Inserm que dans celles de l'Insee rappelle que la quantification des écarts sociaux de mortalité, et plus encore leur comparaison dans le temps posent de multiples problèmes de méthode qui incitent à la prudence dans l'interprétation des résultats.

Des différences sociales par causes médicales de décès

Les données de l'Inserm permettent d'attribuer des causes médicales de décès aux surmortalités enregistrées dans les catégories sociales défavorisées [91]. On peut ainsi calculer combien de décès seraient évités dans un groupe de 100 000 hommes ouvriers et employés actifs âgés de 25 à 54 ans si leur mortalité était équivalente à celle des cadres et professions libérales.

Sur 366 décès observés chaque année, 240 (65,6 %) seraient évités, soit :
– 85 cancers, dont 22 du poumon et 29 des voies aérodigestives,
– 34 décès par maladies cardio-vasculaires,
– 67 décès par morts violentes, dont 25 suicides et 20 accidents de la circulation,
– 22 décès par alcoolisme,
– 32 décès par autre cause.

Comme le laissent supposer ces estimations, la mortalité masculine des ouvriers-employés est supérieure à celles des cadres supérieurs et professions libérales pour chaque cause médicale de décès dans la période 1987-1993. Le cas du sida mérite cependant une mention particulière : plus fréquente parmi les cadres que parmi les ouvriers/employés dans la période 1979-1985, la mortalité par sida est devenue équivalente entre ces groupes sociaux entre 1987 et 1996 [57].

L'analyse croisée de la mortalité féminine par cause de décès et catégorie sociale est plus complexe : une part importante des décès parmi les femmes en âge d'activité est en effet attribuable aux cancers du sein ; or ces cancers sont plus fréquents dans les catégories sociales favorisées [83].

La France comparée à d'autres pays d'Europe

On enregistre dans les autres pays d'Europe, et pour la plupart des causes médicales de décès, un risque plus élevé pour les travailleurs manuels que pour les autres professions [99]. Quelques spécificités nationales s'affirment néanmoins (tableau 3) : la France présente ainsi les plus fortes inégalités sociales face aux cancers, notamment des voies aérodigestives supérieures. Sa situation est en revanche proche de celle de ses voisins pour les cancers du poumon. Cette information est à rapprocher de la nette surmortalité par affections gastro-intestinales (dont les cirrhoses du foie) des travailleurs manuels. Les différences sociales de mortalité par affections cardio-vasculaires sont, d'une façon générale, moindres dans l'Europe du Sud, y compris en France. Ces variations spatiales se combinent avec des variations temporelles : la France n'enregistre de surmortalité des employés, des ouvriers spécialisés et des artisans par affections cardiaques que depuis la fin des années soixante [101].

Pour deux causes médicales de décès sur les quatre prises en compte dans l'étude de Kunst, la France est ainsi le pays qui présente les écarts sociaux les plus importants. Ce diagnostic

Tableau 3 **Rapports des taux de mortalité des hommes travailleurs manuels/non manuels âgés de 45 à 59 ans en Europe**

	Cancer poumon	Autres cancers	Cardio-vasculaire	Gastro-intestinal
France	1,65*	1,75*	1,14	2,20*
Angleterre, pays de Galles	1,54*	1,07	1,50*	a
Irlande	1,95*	1,17*	1,23*	1,08
Finlande	2,20*	1,14*	1,47*	1,37*
Suède	1,46*	1,11*	1,36*	1,58*
Norvège	1,62*	1,15*	1,35*	1,42*
Danemark	1,51*	1,09*	1,28*	1,65*
Suisse	1,73*	1,29*	0,96	1,62*
Italie (Turin)	1,26	1,17*	1,08	1,85*
Espagne	1,38*	1,31*	0,98	1,59*
Portugal	1,07	1,15*	0,76*	1,59*

* Rapport significativement différent de 1.

a. Non disponible.

Source : Kunst [99].

est confirmé par les indicateurs de mortalité « toutes causes » : le rapport des taux entre travailleurs manuels et non manuels est de 1,71 en France, 1,33 au Danemark et 1,53 en Finlande [100].

Les inégalités en France sont donc anciennes et (au mieux) constantes, touchant électivement les hommes en âge d'activité. On ne dispose malheureusement pas d'indicateurs comparables pour les enfants et les personnes de plus de 65 ans de même origine sociale. Les données sont moins nombreuses pour la population féminine, mais l'étude comparative européenne montre que les inégalités sociales de mortalité en fonction du niveau d'études sont plus fortes en France qu'en Finlande, Norvège, Danemark et Italie, pour les hommes comme pour les femmes [99].

Les inégalités sociales de morbidité

Risque vital, handicaps, incapacités, déficiences

Peu de sources statistiques nous renseignent sur les inégalités sociales de morbidité. La dernière enquête décennale sur la santé et les soins médicaux menée par l'Insee et le Credes en 1991-1992 porte sur un échantillon représentatif de 12 000 ménages ordinaires (hors institutions). L'enquête sur la Santé et la protection sociale (SPS) menée par le Credes (biennale depuis 1998) porte sur les assurés sociaux des régimes général, agricole, et des indépendants [72, 73].

Deux scores globaux de santé sont issus de l'enquête SPS 1996 [73] : le risque vital et l'invalidité. Ces scores sont établis par des médecins à partir des maladies déclarées par les enquêteurs et en tenant compte de l'ensemble des données du questionnaire (tableau 4). Par rapport à une valeur de référence fixée à 1 pour l'ensemble de la population, les inégalités sociales de

Tableau 4 **Risque vital et invalidité selon la catégorie socioprofessionnelle après standardisation sur l'âge et le sexe, France, 1996**

Milieu social*	Effectifs observés	Risque vital	Invalidité
Ensemble		1	1
Exploitant agricole	797	0,96	1,03
Artisan, commerçant	1 130	0,95	0,94
Cadre, profession intellectuelle	2 694	0,93	0,86
Profession intermédiaire	3 308	0,97	0,97
Employé	2 122	1,03	1,06
Ouvrier qualifié	4 356	1,05	1,03
Ouvrier non qualifié	1 527	1,10	1,13

* Profession ou dernière profession exercée par la personne de référence du ménage.

Source : Credes, 1998 [72].

risque vital sont confirmées (0,93 pour les cadres supérieurs contre 1,10 pour les ouvriers non qualifiés), comme celles d'invalidité (0,86 pour les cadres supérieurs contre 1,13 pour les ouvriers non qualifiés).

Des comparaisons internationales peuvent être établies à partir des réponses à une question sur l'état de santé perçu, présente dans plusieurs enquêtes européennes, sur l'item « *considérer sa santé comme moins que bonne* »[1]. Le chiffre de 2,24 pour la France signifie (approximativement) que la fréquence de déclaration de « santé moins que bonne » est de l'ordre du double pour les ouvriers de ce qu'elle est pour l'ensemble de la population masculine (tableau 5).

Tableau 5 **Différentiel entre les ouvriers et la population générale de « santé considérée moins que bonne » en Europe**
(population masculine âgée de 25 à 69 ans)

Pays	Différentiel
France	2,24
Danemark	2,19
Royaume-Uni	2,32
Pays-Bas	2,4
Allemagne	1,63
Suisse	2,12
Suède	2,79

Source : Cavelaars [19].

La France apparaît donc dans la moyenne européenne, et non pas dans une position extrême comme pour la mortalité. Mortalité et morbidité déclarée recouvrent deux dimensions distinctes, avec des modes de calculs (taux et scores) qui rendent difficiles les rapprochements. Une comparaison entre inégalités de morbidité et inégalités de mortalité pour certains diagnostics [68] montre cependant une bonne concordance, notamment pour les bronchites chroniques, confirmant des inégalités sociales. Cependant, des affections à risque vital faible, comme la grippe, sont plus souvent déclarées par les employés, les cadres et les professions intermédiaires, alors que leur risque de décéder de cette affection est plus faible que pour les ouvriers ou les agriculteurs. On sait par ailleurs que selon les catégories sociales la formula-

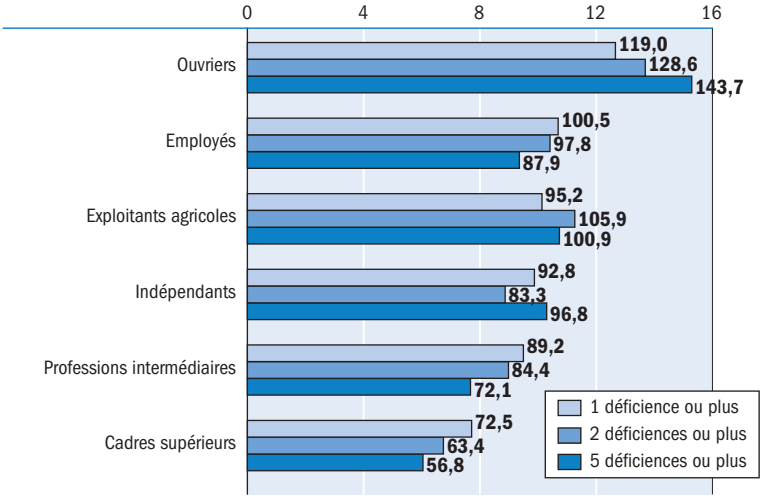
1. À partir de modèles logistiques comparant les hommes ouvriers (qualifiés et non qualifiés) à l'ensemble de la population masculine, après ajustement sur l'âge [60].

tion des problèmes de santé diffère, comme la limite entre ce qui est considéré comme relevant du domaine médical et ce qui n'est pas identifié comme tel [44]. Il est ainsi possible que certains problèmes de santé mal identifiés mais n'ayant pas fait l'objet d'un recours au système de soins échappent aux enquêtes sur la santé, alors même que ce type de problème serait plus fréquent dans les catégories sociales défavorisées.

L'enquête Handicaps, incapacités et dépendances (HID) de l'Inserm apporte sur ces questions des résultats complémentaires, pour une population enquêtée un peu différente, qui surreprésente les personnes ayant des limitations importantes ou un handicap reconnu. Elle vise à établir, pour la première fois en France, une estimation du nombre de personnes touchées par les divers types de handicap et à décrire leur situation sociale et sanitaire, l'aide dont elles bénéficient et celle qui leur serait nécessaire. Les données actuellement disponibles (figure 1) sont celles de l'enquête menée en 1998 auprès des personnes vivant en institution et de celle menée en 1999 auprès des personnes vivant en domicile ordinaire [115].

Cette enquête montre que les inégalités face au handicap sont

Figure 1 **Proportions d'individus déclarant au moins un certain nombre de déficiences selon le milieu social, à sexe et âge équivalents**
(indices par rapport à la fréquence moyenne)



Source : Enquête HID, 1999.

très marquées selon le milieu social d'origine. Ainsi, parmi les 16 900 personnes de tous âges enquêtées à domicile, la proportion de personnes de milieu ouvrier déclarant au moins une déficience est 1,6 fois plus élevée que chez les cadres, après standardisation sur le sexe et l'âge. Pour les moins de 20 ans, ce rapport est de 1 à 2.

La capacité à garder un enfant handicapé au domicile familial est également différente : à handicap de gravité équivalente, la proportion d'enfants handicapés entrant en institution est trois fois plus élevée chez les ouvriers et employés que chez les cadres et professions intermédiaires. L'enquête menée en institution avait déjà souligné les écarts considérables de probabilité d'entrée dans une institution pour enfants handicapés selon la profession des parents.

Des inégalités dès la naissance

Les inégalités existent dès la naissance, et, pourrait-on dire, avant même la naissance. On ne dispose pas de données répétées dans le temps sur la mortalité infantile selon la situation sociale car la catégorie sociale des parents ne figure pas sur les certificats de décès des enfants. Cependant différentes études récentes montrent que les inégalités mises en évidence pour la période antérieure à 1990 se sont maintenues, et font apparaître le rôle important du niveau d'études de la mère [92].

L'enquête nationale périnatale de 1995 a permis de faire le point sur les inégalités en matière de prématurité et de faible poids de naissance (tableau 6). Pour ces deux issues de grossesse, le risque est d'autant plus important que le niveau d'études de la mère est faible. On note la situation défavorable des couples d'agriculteurs, de commerçants, d'artisans, ainsi que celle des couples sans profession.

Certains facteurs jouent un rôle connu dans l'étiologie de la prématurité et de l'hypotrophie, comme le fait de vivre seule, de connaître une grossesse aux âges extrêmes de la vie, d'avoir une surveillance médicale insuffisante (particulièrement pour la prématurité), ou encore le tabagisme de la mère qui a des conséquences sur la croissance du fœtus. La prise en compte de ces facteurs dans un modèle multivarié montre qu'ils n'expliquent que partiellement les différences sociales observées. D'autres mécanismes interviennent probablement, comme le fonctionnement des collectivités auxquelles appartiennent les mères ; ces facteurs contextuels peuvent jouer un rôle direct sur la santé, ou bien moduler l'effet de facteurs individuels tels que le fait d'exercer ou non une activité professionnelle.

Tableau 6 **Taux de prématurité et d'hypotrophie selon les caractéristiques sociales de la mère et du père, France, 1995**

	Effectifs	Prématurité[1] %	Hypotrophie[2] %
Niveau d'études de la mère			
Primaire[3]	709	5,4	9,9
Secondaire 1er cycle	4 930	5,4	8,5
Secondaire 2e cycle	2 474	4,0	8,3
Supérieur	3 943	3,4	5,8
Sans profession[4]	196	9,2	11,3
Catégorie socioprofessionnelle du couple[5]			
Cadres et professions intellectuelles supérieures	2 042	3,4	4,4
Professions intermédiaires	2 552	3,6	6,4
Employés (bureau)	2 942	4,4	7,8
Agriculteurs, commerçants, artisans	745	5,4	10,0
Employés (commerce), personnel de service, ouvriers	3 793	5,2	9,0
Sans profession dans le couple[4]	492	5,7	12,1
Ensemble		**4,5**	**7,6**

1. Naissances avant 37 semaines révolues de gestation.
2. Naissances de poids inférieur au 10e percentile pour l'âge gestationnel d'une population de référence.
3. Y compris les femmes non scolarisées.
4. Les personnes au chômage ayant déclaré une profession sont classées en fonction de celle-ci.
5. Classée selon la profession de niveau le plus élevé selon l'ordre de la liste, que ce soit celle de la mère ou du père, pour les femmes vivant en couple, et selon la profession de la mère pour les femmes ne vivant pas en couple. Nomenclature PCS 1982.

Source : Enquête nationale périnatale 1995, naissances vivantes uniques.

L'exemple de la santé bucco-dentaire

Les inégalités sociales de santé des enfants et des adolescents sont mal connues. La santé bucco-dentaire constitue une exception, grâce à diverses enquêtes auprès d'enfants scolarisés, répétées dans le temps [65]. Entre 1955 et 1970, on a observé une véritable explosion de la fréquence des caries dentaires, touchant l'ensemble des enfants, indépendamment de la catégorie sociale. Depuis cette époque, les pratiques d'hygiène dentaire et de prévention des caries se sont généralisées, mais surtout dans les catégories favorisées, entraînant l'apparition d'inégalités sociales dans un domaine de santé où elles n'existaient pas. Si l'on observe ainsi une diminution globale de la fréquence des caries en France, les différences sociales sont de même importance en 1998 qu'en 1993 ou 1990 (tableau 7). Les enfants d'agriculteurs ou ceux dont les parents sont inactifs ont en moyenne deux fois plus de dents cariées que les enfants de cadres.

Les enquêtes menées sur la santé bucco-dentaire des adultes montrent moins de différences sociales dans la fréquence des

caries, soignées ou non. Pour les adultes, les inégalités de santé bucco-dentaire touchent d'autres dimensions. Le tableau 8, issu de la partie française d'une étude internationale, donne le nombre moyen de dents cariées, de dents absentes et de dents obturées pour les adultes de deux classes d'âge, répartis en trois niveaux socio-économiques (élevé, moyen, faible).

Les différences les plus importantes portent sur le nombre moyen de dents absentes, presque multiplié par deux entre les deux groupes extrêmes. Dans le groupe social le plus défavorisé, les soins dentaires ont été aussi plus agressifs : on y compte à 35-44 ans 17 % de prothèses mobiles alors que le pourcentage est de 6 % dans les deux autres groupes. En revanche, la fréquence des prothèses fixes, de type bridge, est semblable entre les trois groupes. Parmi les plus âgés, les écarts sont encore plus mar-

Tableau 7 **Pourcentage d'enfants indemnes de caries à 12 ans selon la catégorie socioprofessionnelle des parents**

	1990	1993	1998
Agriculteurs	18	27	33
Commerçants, artisans	24	39	38
Cadres supérieurs	34	43	47
Professions intermédiaires	23	31	43
Employés	24	38	43
Ouvriers	21	31	32
Autres	16	25	30
Ensemble	23	35	39

Source : La santé dentaire en France [85, 86].

Tableau 8 **Nombre moyen de dents cariées, absentes, obturées selon le niveau socio-économique des populations adultes 35-44 ans (année 1993) et 65-74 ans (année 1995) de la région Rhône-Alpes**

Âge	Niveau socio-économique	Effectif interrogé	Nombre moyen de dents		
			cariées	absentes	obturées
35-44 ans	Élevé	146	0,9	2,0	10,8
	Moyen	342	1,2	2,4	11,1
	Faible	512	1,3	3,6	9,9
65-74 ans	Élevé	76	0,9	10,2	8,4
	Moyen	154	1,1	14,2	6,7
	Faible	373	1,2	19,4	4,0

Source : Hescot et coll. [84], Bourgeois et coll. *[53].*

qués : 22 % d'édentés totaux dans le groupe de faible niveau socio-économique, 0 % dans le groupe de niveau élevé.

Les causes des inégalités de santé bucco-dentaire observées chez les adultes sont, au moins en partie, liées à l'accès aux soins dentaires et au niveau de leur remboursement consenti par l'assurance maladie. Dans l'enquête sur la santé, les soins et la protection sociale de 1997, 12 % des enquêtés déclaraient avoir renoncé à des soins dentaires pour des raisons financières. Cependant différentes études conduites aux États-Unis, au Canada et aussi en France montrent que faire disparaître les barrières financières ne suffit pas, en soi, à modifier les comportements de non-recours aux soins dentaires [65].

Un domaine méconnu : inégalités sociales et accidents

Les inégalités sociales en matière d'accident sont très mal connues. Rien n'est disponible sur les accidents des enfants, qu'il s'agisse d'accidents de circulation ou d'accidents domestiques, alors que les risques d'accidents domestiques sont liés, entre autres, aux conditions de logement [133]. Les statistiques nationales sur les accidents du travail sont publiées par branche d'activité plutôt qu'en fonction des caractéristiques sociales de la victime. On ne dispose donc pas de données sur le risque d'avoir un accident du travail selon la catégorie sociale [124].

Pour les accidents de la route, aucune étude française datant de moins de dix ans ne donne le risque d'implication dans un accident, selon la situation sociale le nombre de kilomètres parcourus. Les résultats présentés dans le tableau 9 apportent cependant un éclairage intéressant sur cette question. Ces résultats proviennent de la base de données des procès-verbaux d'accidents corporels gérée par l'Inrets (Institut national de recherche sur les transports et leur sécurité) et sont issus d'une analyse réalisée sur plus de 200 000 accidents en 1997, spécifiquement sur le thème des inégalités sociales de santé [124]. Ces données sur la gravité des accidents concernent exclusivement la situation du conducteur.

En moyenne, pour 100 conducteurs victimes d'un accident ayant fait l'objet d'un procès-verbal de police ou de gendarmerie, 48 sortent indemnes de l'accident, 39 sont légèrement blessés, un peu plus de 10 sont gravement blessés et 2,5 sont tués. La répartition varie selon la situation socioprofessionnelle du conducteur : la probabilité d'être indemne est la plus forte parmi les conducteurs professionnels. Les cadres supérieurs, professions libérales et chefs d'entreprise se situent en seconde position. Si l'on classe les catégories selon le risque d'être tué ou gravement

Tableau 9 **Gravité des accidents de la circulation chez les conducteurs selon la catégorie socioprofessionnelle en 1997**
(en pourcentage)

	Tués	Blessés graves	Blessés légers	Indemnes
Non réponse	1,6	6,3	39,4	52,7
Conducteur professionnel	*1,5*	*6,7*	*22,2*	*69,5*
Agriculteur	4,0	11,4	22,4	62,1
Artisan, commerçant, profession indépendante	2,8	8,3	29,1	59,8
Cadre supérieur, profession libérale, chef d'entreprise	1,6	5,9	30,0	62,5
Cadre moyen, employé	1,5	6,9	40,4	51,3
Ouvrier	2,7	12,3	38,5	46,5
Retraité	4,7	12,0	31,6	51,7
Chômeur	3,0	10,4	39,7	47,0
Autre	2,6	14,9	47,9	34,5
Ensemble	**2,5**	**10,6**	**38,9**	**48,0**

Source : Cermes, IFRH, d'après les données du département Évaluation et recherche en accidentologie, Inrets, 1997.

blessé, les groupes ayant un risque de plus de 10 % sont d'abord la catégorie « autre » (17,5 %), puis dans l'ordre, les retraités (16,7 %), les agriculteurs (15,4 %), les ouvriers (15 %) et les chômeurs (13,4 %). Les cadres supérieurs, professions libérales et chefs d'entreprise connaissent le risque le plus faible (7,5 %). Ces résultats sur les accidents n'ont fait l'objet d'aucune analyse complémentaire susceptible d'apporter des explications, et la poursuite de recherches spécifiques sur ce sujet s'avère nécessaire.

Les inégalités spatiales de santé

L'espace national français est un des plus hétérogènes d'Europe, tant par ses traits physiques, humains, sociaux que culturels. Cette hétérogénéité trouve une traduction sanitaire que la géographie de la santé peut révéler, couplant ainsi la notion de populations à risque à celle de zones à risque, de profil épidémiologique de population à celle de profil épidémiologique d'espace. Dans le cadre de ce rapport, quatre indicateurs de santé ont été cartographiés et analysés :

- les espérances de vie à différents âges et les ratios standardisés de mortalité qui désignent de la façon la plus directe une inégalité face à la mort ;
- les taux de mortalité prématurée (avant l'âge de 65 ans), qui sont globalement considérés comme évitables et à relier aux comportements de santé et au système de santé, et qui indiquent, pour ces raisons, un domaine d'action prioritaire ;
- les profils de mortalité par âge et cause, qui cernent les spécificités de chaque lieu quant aux âges et aux causes de décès ;
- les indices de masse corporelle, comme indicateur synthétique d'un mode de vie, fortement prédictif des problèmes de santé à venir.

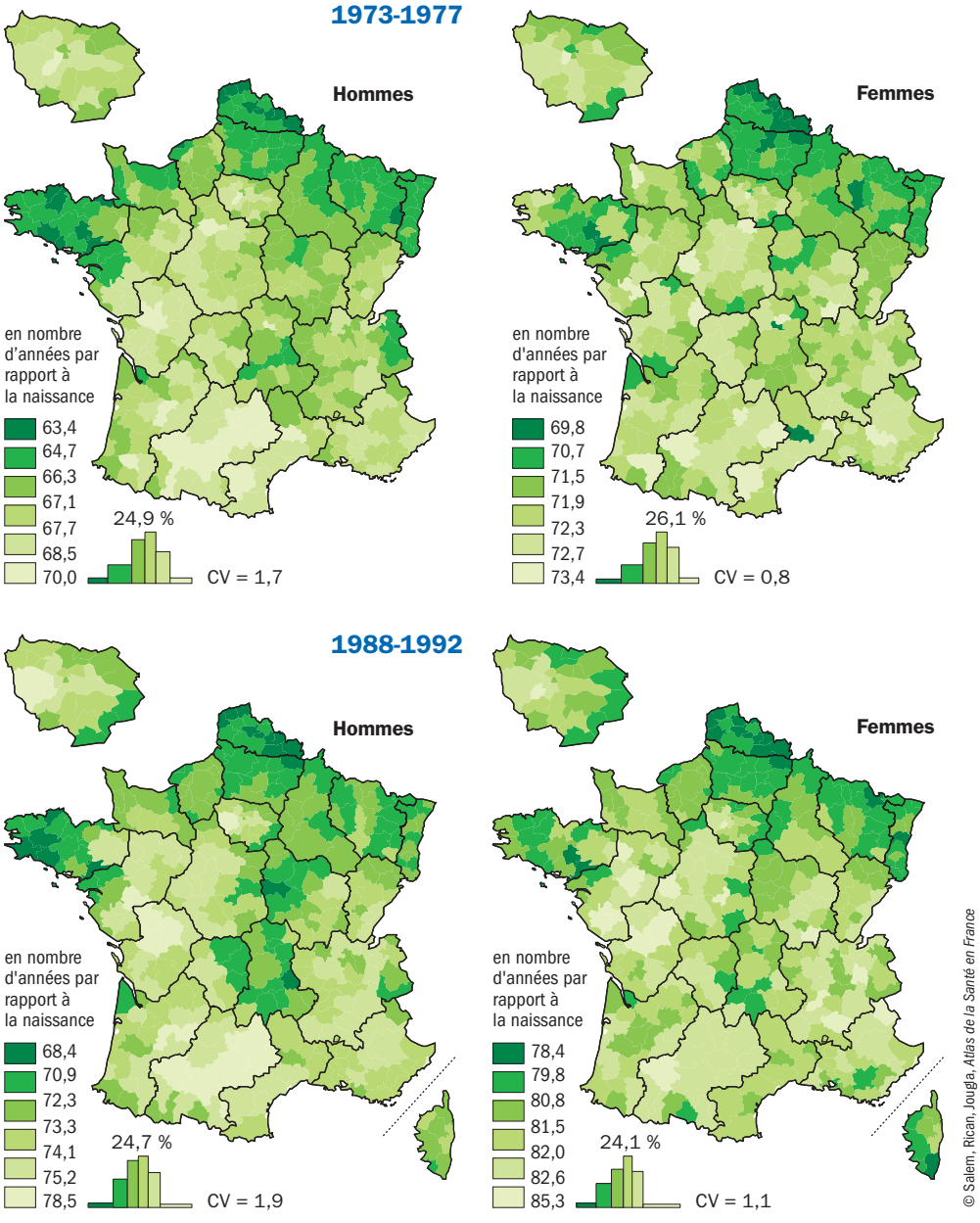
Des différences d'espérance de vie qui s'accroissent

Les espérances de vie à la naissance

Les cartes d'espérances de vie à la naissance selon le sexe pour les périodes 1973-1977 et 1988-1992 (figure 2) mettent en évidence un écart géographique croissant entre les zones d'emploi extrêmes : de 6,6 à 10,1 ans pour le sexe masculin et de 3,6 à 6,9 ans pour le sexe féminin. Les oppositions sont essentiellement régionales, affectant de manière semblable les villes et leur environnement rural, bien que la situation des villes soit globalement meilleure que celle des campagnes. En 1990, une forme de T, dessiné par les zones à forte mortalité qui s'étendent des côtes nord de la Manche au Rhin et de l'Ardenne à l'Auvergne, s'emboîte dans un U, dessiné par les zones à faible mortalité qui s'étendent de la basse vallée de la Seine aux Pyrénées et de la Méditerranée à la Côte d'Or. Les deux principales zones de surmortalité (la bande qui s'étend du littoral du Nord-Pas-de-Calais à l'Alsace, et la Bretagne à l'ouest de la ligne Saint-Nazaire–Saint-Brieuc) ressortent fortement. Les deux principales zones de sous-mortalité, Pays de la Loire (à l'exclusion du pays nantais) et ouest de la région Centre, ainsi que le cœur du Sud-Ouest, s'individualisent également.

Dans la moitié Est du pays, on note le renforcement d'une méridienne de surmortalité entre l'Ardenne et l'Auvergne, et la consti-

Figure 2 **Espérance de vie à la naissance selon le sexe, pour les périodes 1973-1977 et 1988-1992, à l'échelle des zones d'emploi en France**



Source : Inserm, CépiDc, RGP 75, RGP 90.

© Salem, Rican, Jougla, *Atlas de la Santé en France*

tution d'un large espace où les espérance de vie sont élevées entre cette méridienne et les frontières franco-suisse et franco-italienne. Enfin, l'Île-de-France tend à se diviser en deux, avec des flancs nord et est dont les espérances de vie s'apparentent à celles de la Champagne ou de la Picardie, tandis que le reste de la région annonce les zones plus favorisées du Centre et du Sud-Ouest. Ce partage de l'Île-de-France se retrouve pour la plupart des indicateurs de santé.

Des clivages identiques pour l'espérance de vie à 65 ans

Ces différences spatiales d'espérance de vie résultent d'une évolution différenciée générale de la mortalité (et non de différenciations spécifiques selon le sexe et l'âge) puisqu'elle est retrouvée à la naissance, à 35 ans et à 65 ans. La représentation de l'espérance de vie à 65 ans (figure 3) permet toutefois d'apprécier l'inertie des changements de configurations et le poids de la mortalité aux grands âges sur la mortalité générale. L'analyse des cartes à l'échelon des zones d'emploi reproduit celle qui a été faite précédemment pour l'espérance de vie à la naissance et l'écart entre les valeurs extrêmes demeure considérable, tant pour les femmes (4,9 ans) que pour les hommes (6,3 ans).

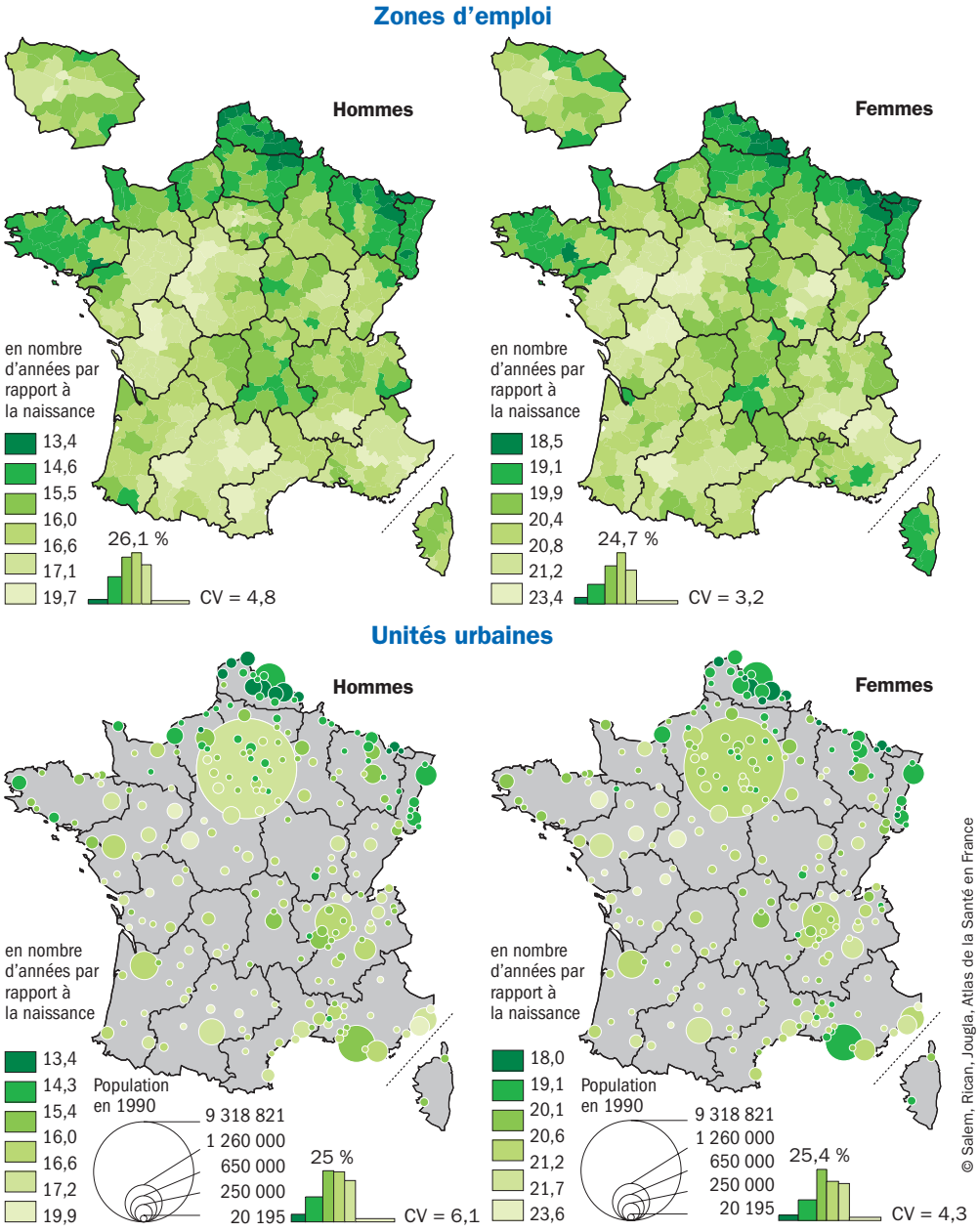
Quatre aires paraissent nettement privilégiées : le Sud-Ouest (épicentre sur les zones de Auch à Castres), le Centre-Ouest (épicentre sur Tours), le Centre-Est (épicentre sur Dijon), le Sud-Est (épicentre sur les Alpes de Provence). L'Île-de-France est tout aussi partagée que pour l'espérance de vie à la naissance. Paris, Lyon, Marseille, Bordeaux et Nantes se situent dans des positions moyennes ; Toulouse et Nice dans des positions plus favorables. Les autres villes se fondent dans celles de leurs régions d'appartenance, avec les espérances de vie à 65 ans les moins élevées, pratiquement toujours inférieures à 15 ans pour les grandes et moyennes agglomérations situées au nord d'une ligne Le Havre Belfort et pour celles qui s'égrènent sur les côtes de Normandie et de Bretagne.

Des oppositions villes/campagnes qui tiennent à l'appartenance régionale

L'analyse géographique à l'échelle des cantons (figure 4) permet d'affiner cette analyse. L'indicateur retenu est celui des ratios standardisés de mortalité qui permettent de situer chaque canton par rapport à la moyenne française (100) après standardisation sur l'âge. Des spécificités, non identifiées à d'autres échelles, sont ainsi mises en évidence.

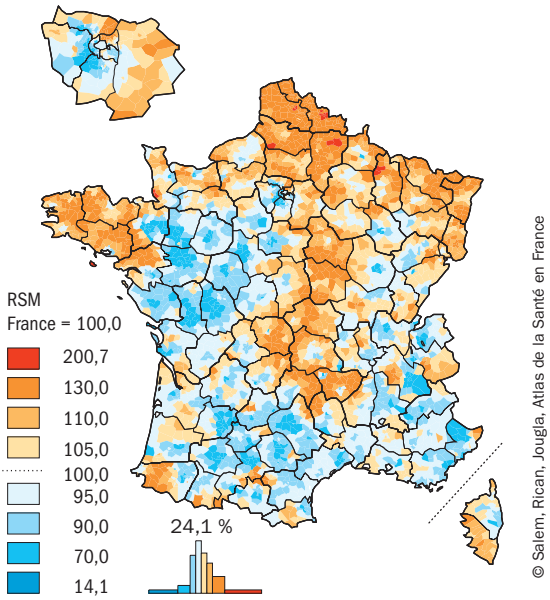
Le Nord-Pas-de-Calais, la Picardie, la Lorraine et l'Alsace sont caractérisés par une très forte homogénéité des taux de mortalité. Densément peuplées, fortement urbanisées, ces régions marquent peu de disparités entre zones rurales et zones urbanisées. Ce

Figure 3 **Espérance de vie à 65 ans selon le sexe, pour la période 1988-1992, à l'échelle des zones d'emploi et des unités urbaines de plus de 20 000 habitants en France**



Source : Inserm, CépiDc, RGP 90.

Figure 4 **Ratios standardisés de mortalité à l'échelle cantonale pour la période 1988-1992 (carte lissée)**



Source : Inserm, CépiDc, RGP 90.

constat dénote des particularismes régionaux, tant d'un point de vue culturel (alimentation, consommation d'alcool ou de tabac) que social ou environnemental (contexte minier et sidérurgique marqué par une forte implantation ouvrière et subissant les méfaits de la crise industrielle).

À l'inverse, des discontinuités nettes s'observent en Bretagne, dans le Limousin ou les Pyrénées-Atlantiques. Le bassin rennais se détache particulièrement du reste de la Bretagne avec une nette sous-mortalité. Limoges et sa périphérie se retrouvent dans la même situation que Rennes. Le département des Pyrénées-Atlantiques est coupé en deux, se partageant entre le Pays basque, en situation de surmortalité, et le Béarn, plus favorisé. Ces discontinuités s'accompagnent de continuités interrégionales. En matière de mortalité, la Bretagne se prolonge ainsi jusqu'à Nantes tandis que la Creuse ou la Corrèze sont plus proches de l'Auvergne voisine que de la Haute-Vienne. Ces structures spatiales renvoient sans doute à des clivages sociaux et culturels plus ou moins bien identifiés. Sans que l'on sache hiérarchiser tous les facteurs, on note que, comparé aux cantons béarnais, le Pays basque est, par exemple, caractérisé par une forte identité culturelle, pou-

vant s'exprimer en termes de pratiques alimentaires, ainsi que par une forte empreinte industrielle et rurale. Les villes de Rennes ou Limoges se distinguent par une importante tertiarisation qui tranche avec l'ancrage rural et agricole du reste de leurs régions et se traduit par une forte présence de cadres et d'employés de bureau, dont on connaît les meilleures espérances de vie. Le bassin rennais a largement profité des mutations socio-économiques en cours en Bretagne.

À l'exception de l'arc nord de surmortalité, pour lequel on constate peu de différences entre zones urbaines et zones rurales, les niveaux de mortalité sont systématiquement plus bas dans les principales agglomérations. Les préfectures de département se détachent souvent du reste du département par des taux plus faibles. Ce phénomène est particulièrement net pour une diagonale centrale allant de Reims à Bordeaux.

En revanche, au fur et à mesure que l'on s'éloigne du centre des départements, vers les marges, les taux ont tendance à augmenter. Ce gradient est très marqué dans les Pays de la Loire et en Midi-Pyrénées. Il est à rapprocher du mode d'organisation spatiale des départements, qui découle des principes ayant œuvré à leur construction. La volonté des Constituants en 1789 de construire des entités administratives dans lesquelles chaque administré devait pouvoir se rendre de sa commune au chef-lieu de département en moins d'une journée a entraîné une forte polarisation des départements autour des préfectures. Cette polarisation s'est renforcée lorsque les activités se sont concentrées dans les principales villes, laissant aux marges des départements des cantons profondément ruraux et enclavés. On retrouve également ces facteurs de surmortalité dans les zones de montagne (Pyrénées, Alpes ou Vosges).

En définitive, les disparités spatiales de mortalité en France débordent largement le cadre régional dans lequel on les enferme trop souvent. Une attention particulière doit être portée aux disparités entre zones urbaines et zones rurales. Elles ne renvoient pas uniquement à des modes de vie différents entre citadins et campagnards, mais probablement aussi — et surtout ? — à des profils sociaux différents entre les deux entités.

Des inégalités majeures de mortalité par âge

La France se distingue des pays européens voisins par une forte surmortalité de la population en âge d'avoir une activité professionnelle : dans la période 1988-1992, 80 000 personnes âgées de 15 à 59 ans meurent chaque année, soit 15 % du total des décès enregistrés en France métropolitaine. Cette surmortalité

Des oppositions régionales et intra-régionales

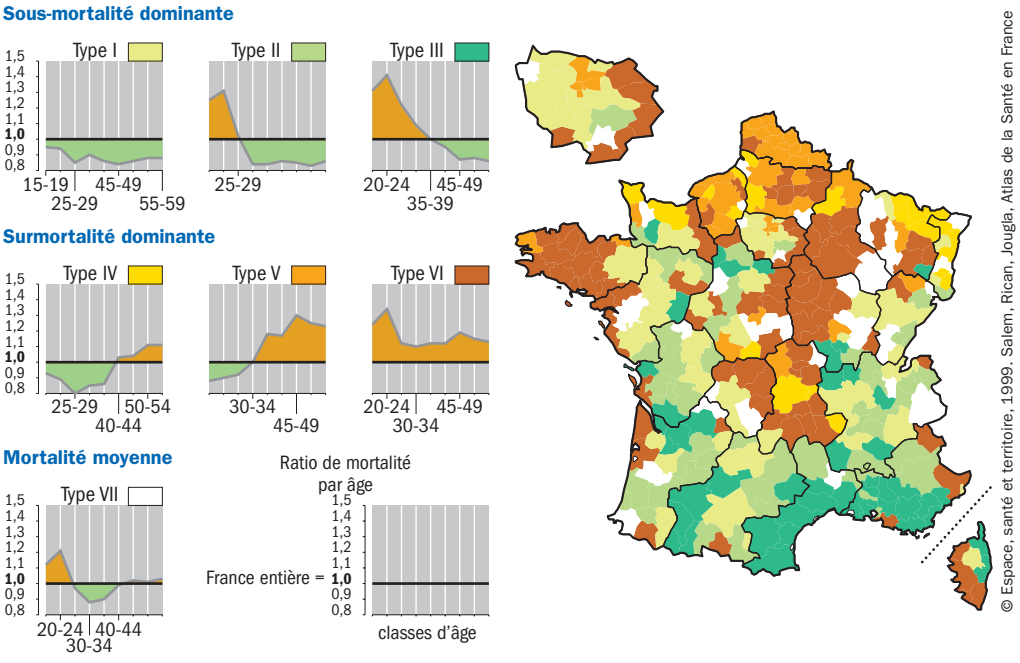
s'explique pour l'essentiel par des conduites individuelles : suicides, accidents, tabagisme et consommation excessive d'alcool. Les conséquences économiques et sociales de cette surmortalité définissent à elles seules un problème de santé publique.

L'analyse des taux de mortalité masculine par classes d'âge quinquennales à l'échelle des zones d'emploi met en évidence sept types de zones, marqués par des caractéristiques nettement différenciées. La cartographie de ces types révèle une forte structure spatiale (figure 5).

Le type I est marqué par une sous-mortalité à tous les âges. Il regroupe les zones d'emploi du sud-ouest de la France, les zones d'emploi urbanisées du sud de la France (Bordeaux, Toulouse, Lyon, Grenoble ou Dijon) et une large bande occidentale allant de Caen à Nantes en passant par Rennes.

Le type II se caractérise par une surmortalité entre 15 et 24 ans et une sous-mortalité pour toutes les autres tranches d'âge. Il s'agit des zones d'emploi à dominante rurale qui bordent celles

Figure 5 **Profils des zones d'emploi selon le taux de mortalité par groupe d'âges quinquennaux (15-59 ans), 1988-1992**



Source : Inserm, CépiDc, RGP 90.

du groupe précédent : zones rurales du Poitou-Charentes, de l'Aquitaine, de Midi-Pyrénées et de Rhône-Alpes. Le type III se définit par une surmortalité entre 15 et 35 ans et une sous-mortalité entre 40 et 59 ans. Il rassemble essentiellement les zones d'emploi du pourtour méditerranéen. Le type IV est marqué par une inversion de la courbe des taux par âge. On note une sous-mortalité jusqu'à 45 ans, accompagnée d'une surmortalité après 45 ans. Ce groupe concerne surtout le bassin industriel de l'est de la France. Le type V accentue les traits du groupe précédent avec une sous-mortalité jusqu'à 35 ans et une surmortalité nette après 35 ans. Le nord industriel et urbanisé de la France (Nord-Pas-de-Calais, Picardie et Haute-Normandie), Paris et le nord de la Région parisienne sont dans cette situation. Le type VI est exceptionnel, avec une surmortalité à tous les âges. Il regroupe les zones d'emploi rurales de Bretagne et une diagonale centrale qui va de la Champagne-Ardenne à l'Auvergne. Les zones maritimes de la façade atlantique sont également dans ce groupe. Enfin, le type VII est celui qui se rapproche le plus de la moyenne française ; il ne définit pas de géographie particulière.

D'un point de vue démographique, la classe d'âge 15-29 ans est statistiquement la plus discriminante pour les disparités spatiales de mortalité prématurée. C'est sur elle que se fonde la typologie des zones d'emploi, indépendamment du niveau de mortalité prématurée. À cet âge, les accidents de la circulation et les suicides dominent largement les autres causes de décès. D'un point de vue spatial, le critère de différenciation est ici nettement le niveau d'urbanisation des zones d'emploi. Le nord de la France, fortement urbanisé, se caractérise par une sous-mortalité entre 15 et 29 ans, tandis que la Bretagne rurale et la « diagonale du vide » française sont marquées par une surmortalité dans cette même classe d'âge, de même que le Sud-Ouest rural. Inversement, on note dans ces mêmes régions une sous-mortalité des plus jeunes en zones urbaines comme à Rennes, Bordeaux, Toulouse, Lyon ou Grenoble. Au-delà des spécificités régionales de mortalité prématurée, le degré d'urbanisation joue donc un rôle prépondérant dans la détermination des profils de mortalité. Le gradient de mortalité par accidents de la circulation, décroissant des zones rurales aux zones urbaines, explique largement cette situation.

Il faut cependant souligner les caractéristiques particulières de l'Est français et du pourtour méditerranéen. Les deux régions sont plutôt urbaine et industrielle pour la première, essentiellement tertiaire pour la seconde. La sous-mortalité entre 15 et 40 ans en Alsace et en Lorraine annonce peut-être un renversement de tendance concernant la mortalité prématurée. Une étude

rétrospective effectuée à l'échelle des villes de plus de 20 000 habitants et des zones d'emploi, sur la période 1973-1977, a permis de montrer que ce mouvement s'était amorcé dès les années soixante-dix dans les villes avant de s'étendre à l'ensemble de la région.

Le cas du pourtour méditerranéen, avec une surmortalité entre 15 et 35 ans, s'explique par une mortalité élevée par accidents de la circulation et par sida. Les surmortalités, mêmes légères, à tous les âges, constatées pour les zones d'emploi de Marseille et de Nice sont plus surprenantes. Elles sont sans doute à mettre en parallèle avec les fortes surmortalités observées dans les zones maritimes de la façade atlantique. Les indicateurs de mortalité dans les zones littorales indiquent dans l'ensemble une situation sanitaire dégradée, à replacer dans le contexte des activités portuaires, souvent industrielles, de ces zones.

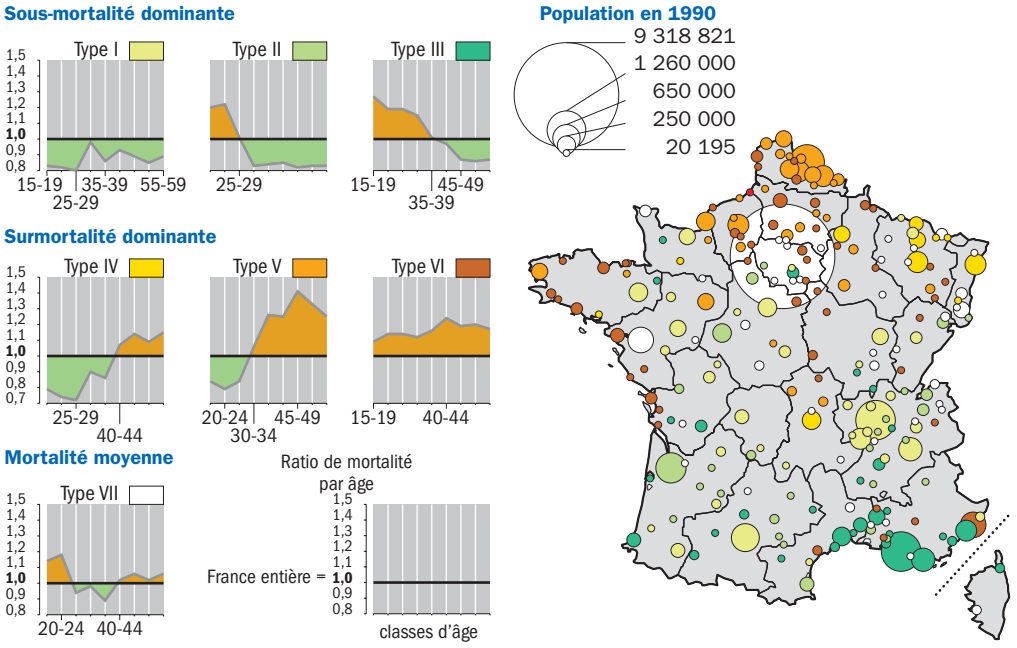
Des oppositions entre grandes et petites villes

Les profils de mortalité par tranches d'âge ont également été recherchés pour les unités urbaines de plus de 20 000 habitants (figure 6). D'une manière générale, le dispositif spatial reste inchangé : surmortalité à tous les âges sur un axe central allant de la Champagne au Massif central, en Bretagne, et dans les villes portuaires atlantiques ; sous-mortalité avant 29 ans et surmortalité après 35 ans dans le Nord ; sous-mortalité jusqu'à 35 ans et surmortalité après 40 ans dans l'Est ; surmortalité jusqu'à 35 ans et sous-mortalité après 40 ans sur le pourtour méditerranéen. On constate que les taux de mortalité par tranches d'âge quinquennales entre 15 et 59 ans sont moins fonction de la taille de la ville que de son appartenance régionale.

L'élément original de cette carte réside dans le fait que, dans de nombreuses régions, les niveaux de mortalité dans le pôle urbain régional ne sont pas les mêmes que dans les villes secondaires de la région. Les villes de Rennes, Caen, Orléans, Limoges, Toulouse, Lyon, Grenoble, Dijon et Besançon sont ainsi en situation de sous-mortalité généralisée, tandis que les plus petites villes sont le plus souvent en situation de surmortalité avant 30 ans, voire jusqu'à 40 ans. Les accidents de la circulation sont une nouvelle fois en cause, ainsi que la composition sociale des populations, marquée par une part plus importante des ouvriers et employés dans les petites villes et un pourcentage plus élevé de cadres dans les très grandes villes.

L'analyse des taux de mortalité par âge à différentes échelles permet donc de mettre en évidence des situations sanitaires particulières pour les villes, pour les zones rurales ou pour les zones littorales.

Figure 6 **Profil des unités urbaines selon les taux de mortalité par groupes d'âge quinquennaux (15-59 ans), pour la période 1988-1992**



Source : Inserm, CépiDc, RGP 90.

Les inégalités de mortalité par causes

Dans une démarche de santé publique, on cherche à définir en un lieu et pour une population les priorités sanitaires, puis à identifier les moyens d'améliorer cette situation. Des analyses factorielles ont été utilisées pour caractériser la mortalité masculine et la mortalité féminine à l'échelle des zones d'emploi et des unités urbaines de plus de 20 000 habitants (figure 7).

Sept types spécifiques de mortalité masculine présentant une géographie marquée

Pour la population masculine, sept profils spécifiques de décès ont été identifiés à l'échelle des zones d'emploi. Trois sont en situation de sous-mortalité, quatre de surmortalité, pour l'ensemble des causes de décès.

La cartographie de ces groupes statistiques révèle des structures spatiales très fortes, rappelant la carte des espérances de vie. On retrouve en particulier la sous-mortalité de la France méridionale et la surmortalité de tout le croissant nord de la France, se prolongeant de la Lorraine à l'Auvergne. Ces deux grands sous-

ensembles présentent cependant une certaine hétérogénéité interne.

Dans le groupe I, la sous-mortalité est particulièrement marquée pour les causes de décès associées au tabagisme et, pour autant qu'on puisse en juger, à la pollution : tumeurs de l'appareil respiratoire, bronchites chroniques, etc. On note en revanche une légère surmortalité par suicides, accidents de la circulation et tumeurs de l'estomac. Ce profil de mortalité est caractéristique de zones plutôt rurales et peu industrialisées, comme celles situées dans les régions Centre, Pays de la Loire, sud de la Normandie, bassin rennais, Poitou et Limousin. Mais on le rencontre également en Franche-Comté et en Rhône-Alpes.

Le groupe II se caractérise par une sous-mortalité nette pour les causes de décès imputables à l'alcoolisme (cirrhoses et psychoses alcooliques, tumeurs des voies aérodigestives supérieures et maladies de l'appareil digestif). Ce profil de mortalité se rencontre dans les zones peu industrialisées du sud-ouest de la France (Aquitaine et Midi-Pyrénées), du pourtour méditerranéen et du sud-ouest du bassin parisien, autant de zones où l'espérance de vie est élevée.

Le groupe III se distingue aussi par une nette sous-mortalité due à l'alcoolisme, mais également aux accidents de la circulation et aux tumeurs de la prostate. On observe en revanche, dans ce même groupe, une surmortalité par maladies infectieuses (essentiellement le sida) et par tumeurs de l'appareil respiratoire. La présence simultanée d'une faible mortalité par suicides et d'un pourcentage élevé de causes mal déclarées renvoie aux problèmes de la fiabilité des données déjà évoqués. Ce type de mortalité est caractéristique de la Région parisienne, de la ville de Nice et de la Corse.

Le groupe IV se rapproche de la moyenne française, mais marque une légère surmortalité pour toutes les causes de décès. Ce groupe définit un axe géographique nord-est / sud-ouest, allant de la Champagne à l'Auvergne, et couvre aussi les montagnes vosgiennes et alpines. Ces zones sont peu peuplées et connaissent un lent processus de désertification.

Le groupe V est marqué par une surmortalité pour toutes les causes de décès, d'autant plus nette qu'elles sont associées à l'alcoolisme (cirrhoses et psychoses alcooliques, tumeurs des voies aérodigestives, tumeurs de l'estomac). On note également une surmortalité par suicides. Ces profils de mortalité se retrouvent dans les zones agricoles bretonnes et sur toute la zone littorale normande ainsi qu'en Picardie.

Figure 7 Profils de zones d'emploi selon le taux comparatif de mortalité par causes de décès (1988-1992) selon le sexe

Description des groupes : rapports entre les taux moyens de décès pour chaque groupe et le taux moyen français (= 1)

moyenne française

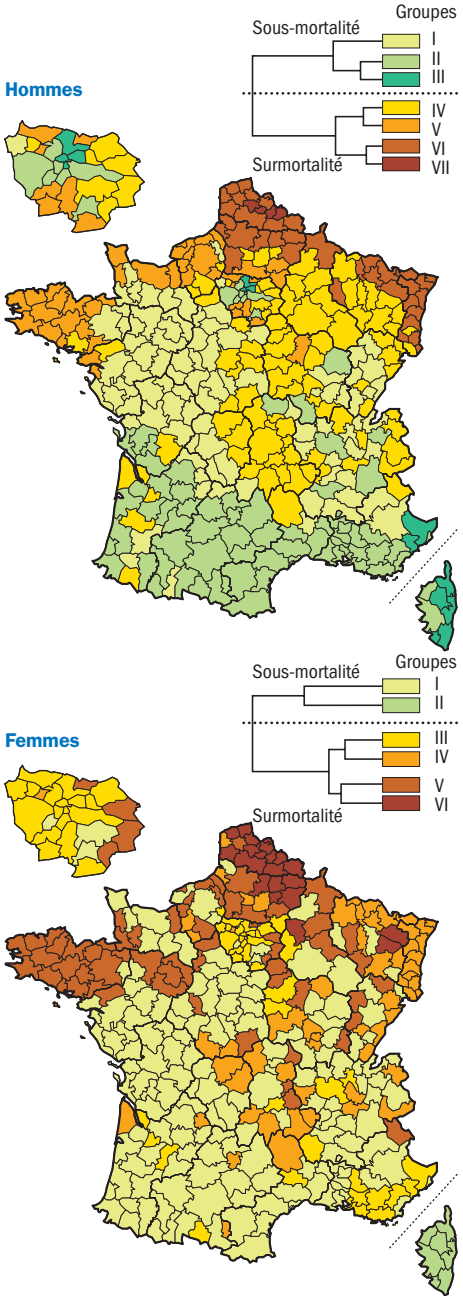
0,75 0,90 0,95 1,05 1,10 1,25

Hommes

Causes de décès	I	II	III	IV	V	VI	VII
Maladies infectieuses et parasitaires	--	+	+++		+	-	
Causes de décès inconnues	--		+++		--	-	---
Accidents de la circulation		+	---	+	-	--	---
Suicides	+	--	---		+++		++
Chutes accidentelles	-	--	---	++		++	++
Autres morts violentes			++		++	-	
Autres tumeurs			+				+
Tumeurs de l'appareil génito-urinaire	--		+	+	-	++	+
Maladies vasculaires cérébrales	-					++	++
Cardiopathies ischémiques	-	--	-		+	++	+++
Autres maladies de l'appareil circulatoire	-		-	+		++	++
Autres causes de décès	-					+	++
Alcoolisme	-	---	---	++	+++	+++	+++
Tumeurs des voies aérodigestives supérieures	-	---	--		+++	+++	+++
Tumeurs de l'estomac	+	--	-		+++		-
Autres tumeurs de l'appareil digestif		--	--		++	+	-
Maladies de l'appareil digestif	-	-	--	+		++	+++
Tumeurs de l'intestin		--	--			++	++
Tumeurs de la prostate		--	---		++		
Tumeurs de l'appareil respiratoire	--	-	++		+	+++	+++
Bronchite chronique/mal. pulmonaire obstructive	--	--		+	+	+++	+++
Pneumonies/bronchopneumonies	-	--	---		++	+++	+++
Autres maladies de l'appareil respiratoire	-	--	--		+	++	+++

Femmes

Causes de décès	I	II	III	IV	V	VI
Alcoolisme	--	---			+++	+++
Suicides		---	--		+++	+
Autres morts violentes		-	+		++	+
Mal. infectieuses et parasitaires		-	+++			
Tumeurs de l'appareil génito-urinaire	-	--	-		+	++
Tumeurs du sein		-				++
Tumeurs de l'intestin		--				++
Autres tumeurs de l'appareil digestif		+++				++
Mal. de l'appareil digestif		-		+		++
Mal. vasculaires cérébrales		++	-			++
Maladies endocriniennes	-	+	+	+		+++
Autres causes de décès		++	++			++
Autres tumeurs		++	+			
Cardiopathies ischémiques	-	-	-		+	++
Autres maladies de l'appareil circulatoire						++
Tumeurs de l'appareil respiratoire	-	+++	+++		-	
Bronchite chronique/Mal. pulmonaire obstructive	-	---	+		++	++
Pneumonies/bronchopneumonies	-	---		+	++	
Autres maladies de l'appareil respiratoire		---		++		
Troubles mentaux	-	---				--
Chutes accidentelles	-	++		++	-	
Accidents de la circulation		+++	-	+	+	--
Causes de décès inconnues	--	+++	+++		--	--



Sources : Inserm, CépiDc, RGP 90

La surmortalité enregistrée pour le groupe VI est encore plus prononcée. Ce groupe cumule une surmortalité par maladies de l'appareil circulatoire, par alcoolisme et par maladies de l'appareil respiratoire (associées au tabagisme). Une sous-mortalité par accidents de la circulation et par sida est à noter. Les vieux foyers industriels du Nord, de Lorraine et l'Est industriel se situent dans ce groupe.

Le groupe VII est quant à lui très spécifique. Il enregistre les plus mauvais indicateurs de mortalité pour presque toutes les causes de décès, à l'exception des accidents de la circulation. Les maladies de l'appareil respiratoire ainsi que les causes associées à l'alcoolisme sont notamment très fréquentes. Il s'agit exclusivement des zones d'emploi de l'ancien bassin minier du Nord-Pas-de-Calais.

Une géographie de la mortalité féminine beaucoup moins nette

Bien que très inférieure à la mortalité masculine, la mortalité féminine répond à la même grande opposition spatiale nord/sud. On ne peut pas pour autant distinguer de géographie très typée de cette mortalité. Tout se passe comme si une plus faible mortalité générale provoquait une uniformisation des conditions de mortalité sur l'ensemble du territoire. Six groupes de mortalité peuvent cependant être distingués.

Dans le groupe I, toutes les causes de décès sont concernées par la sous-mortalité. Une majorité de zones se trouvent dans cette situation.

Le deuxième groupe est marqué par une légère surmortalité pour les tumeurs de l'appareil digestif, les maladies vasculaires cérébrales, les tumeurs de l'appareil respiratoire et les accidents de la circulation. Le fort pourcentage de causes de décès inconnues rend toutefois l'interprétation difficile. Ce type de mortalité caractérise uniquement les zones d'emploi corses.

Le groupe III est caractérisé par une forte surmortalité par tumeurs de l'appareil respiratoire. Touchant les zones urbanisées du bassin parisien et de l'arc méditerranéen, ce type de mortalité renvoie à des consommations tabagiques plus élevées de la part des femmes citadines.

Pour le groupe IV, on observe une légère surmortalité pour toutes les causes de décès. Concentré dans l'est de la France, ce type féminin de mortalité est loin d'égaler la forte surmortalité masculine constatée pour toutes les causes de décès dans cette région.

La surmortalité est également généralisée dans le groupe V, particulièrement marquée pour les causes de décès associées à

l'alcoolisme. Comme pour les hommes, ce type de mortalité est constaté en Bretagne et en Normandie.

Le groupe VI pour les femmes s'apparente au groupe VII masculin, avec une surmortalité prononcée pour l'ensemble des causes de décès. Il caractérise les zones d'emploi du nord de la France, anciennement minières et industrielles.

Un facteur régional majeur

Ces deux analyses mettent en évidence la forte dichotomie nord/sud de la France concernant l'état de santé de la population. Les situations sanitaires sont tantôt particulièrement bonnes, dans le Centre-Ouest et le Sud-Ouest, tantôt globalement dégradées, sur tout un croissant nord de la France. Ces situations ne renvoient toutefois pas partout aux mêmes facteurs. Le poids de l'alcoolisme, du tabagisme, des expositions professionnelles, et plus globalement des modes de vie sur les niveaux de santé diffère probablement fortement d'une région à l'autre.

Nous avons également souligné que certains profils étaient plus spécifiquement associés au niveau d'urbanisation, notamment au travers de la situation particulière de Paris et du pourtour méditerranéen. Une analyse à l'échelle des unités urbaines de plus de 20 000 habitants permet ainsi de croiser les profils de mortalité avec les tailles des villes et leur appartenance régionale. On note tout d'abord la même principale opposition entre des groupes de surmortalité pour l'ensemble des causes de décès et des groupes de sous-mortalité généralisée. D'une manière générale, les profils restent les mêmes et on retrouve un arc nord de surmortalité, soulignant bien que les indicateurs de mortalité sont moins fonction de la taille de la ville que de son appartenance régionale, mais certaines particularités méritent d'être soulignées.

Les plus grandes villes sont caractérisées par une sous-mortalité quasi générale, à l'exception des maladies infectieuses et parasitaires (surmortalité liée au sida). Les capitales régionales Nantes, Toulouse, Lyon, Grenoble, Dijon, les villes du pourtour méditerranéen et Paris sont dans cette situation.

Les villes bretonnes et les principales villes de l'Est (Nancy, Metz, Strasbourg, Colmar et Mulhouse) n'ont pas les mêmes caractéristiques de mortalité que leur environnement local. Caractérisées par une légère surmortalité, leurs profils de mortalité restent néanmoins proches du profil moyen français. Elles sont même en situation de sous-mortalité pour la population féminine. La forte mortalité par alcoolisme et causes associées, constatée en Bretagne à l'échelle des zones d'emploi, ou les fortes mortalités par maladies de l'appareil respiratoire pour les zones d'emploi de

l'Est n'existent pas dans les villes de ces régions. Ce résultat dénote des modes de vie et des comportements différents dans les zones urbaines et les zones rurales de ces régions.

La situation des villes portuaires de Normandie et du Nord (de Cherbourg à Dunkerque), ainsi que la situation dans les villes de l'ancien bassin minier du Nord sont conformes à ce que l'on a déjà observé à l'échelle des zones d'emploi.

Le poids de l'appartenance régionale sur les profils de mortalité se double donc, dans une moindre mesure, de spécificités liées au niveau d'urbanisation des agglomérations. Les situations sanitaires sont ainsi globalement meilleures dans les grandes villes que dans les petites unités urbaines et dans les zones périphériques.

L'approche cartographique des types de mortalité en France met en évidence de fortes structures géographiques des situations sanitaires. Elle confirme les oppositions connues entre zones de sur et sous-mortalité, mais elle permet d'en affiner les composantes. La surmortalité du Nord-Ouest de la France n'est pas identique à celle du Nord-Est, et la sous-mortalité du Sud-Ouest n'est pas celle du Sud-Est. Ces typologies spatiales renvoient en fait à des combinaisons particulières de facteurs de risque environnementaux, comportementaux et socioprofessionnels. Dans tous les cas on note que les causes de décès les plus discriminantes du point de vue des disparités spatiales de mortalité sont associées à l'alcoolisme, au tabagisme et dans une moindre mesure au sida, confirmant la nécessité de poursuivre et d'améliorer les mesures de santé publique sur ces thèmes. La confrontation de ces profils de mortalité avec d'autres indicateurs, de morbidité ou de recours aux soins par exemple, contribuerait à dresser l'état des disparités spatiales de santé en France et aiderait ainsi l'action en santé publique.

UNE GÉOGRAPHIE INÉGALE DE LA MORBIDITÉ : L'OBÉSITÉ DES JEUNES HOMMES

L'indice de masse corporelle constitue l'une des mesures les plus synthétiques de l'état de santé d'une personne : elle résume les habitudes alimentaires passées, exprime une situation socio-sanitaire présente (risques de problèmes médicaux, mais aussi de mauvaise insertion professionnelle), prédit des problèmes à venir (maladies cardio-vasculaires, problèmes ostéo-articulaires, diabète, etc.). Les prévalences d'obésité sont généralement associées aux situations de pauvreté et constituent en France un problème croissant.

Un processus quasi épidémique entre 1987 et 1996

Les données recueillies lors des visites de conscription constituent la base de données la plus complète en France. De 1987 à 1996, plus de 4 millions d'individus ont ainsi été examinés.
L'analyse des profils d'indice de masse corporelle (IMC)* de 1987 à 1996 montre (tableau 10) que les prévalences d'obésité sont en augmentation constante, quel que soit le seuil d'obésité retenu. Le pourcentage de jeunes présentant un IMC supérieur à 25 (seuil particulièrement pertinent pour une population aussi jeune) est passé de 11,5 % en 1987 à 16,5 % en 1996. Un phénomène analogue apparaît au seuil de 27 : les prévalences passent de 4,7 % en 1987 à 8 % en 1995. Les obésités plus graves (IMC ≥ 30) doublent entre 1987 et 1996. Une première exploitation des données de 1998 donne une prévalence de 16,8 % d'IMC supérieur à 25.

Tableau 10

Prévalences de maigreur et d'obésité dans la population des conscrits de 1987 à 1996
(en pourcentage)

	Maigreur IMC < 18,5	Normal 18,5<IMC<25	Pré-obésité IMC ≥ 25	Pré-obésité IMC ≥ 27	Obésité IMC ≥ 30
1987	5,8	82,7	11,5	4,7	1,5
1988	6,3	82,0	11,7	5,0	1,7
1989	6,0	81,5	12,5	5,4	1,9
1990	5,9	80,6	13,5	6,0	2,1
1991	6,4	80,3	13,3	5,9	2,0
1992	5,8	79,7	14,5	6,5	2,2
1993	5,3	78,9	15,8	7,2	2,5
1994	5,5	79,0	15,5	7,1	2,5
1995	5,6	78,8	15,6	7,3	2,7
1996	5,5	78,0	16,5	8,0	3,1

Source : Cetima, 1987-1996.

* Les nutritionnistes classent les états nutritionnels d'une population à partir des Indices de masse corporelle : un indice inférieur à 18,5 définit un état de maigreur, compris entre 25 à 27 un surpoids, entre 27 à 30 une pré-obésité, supérieur à 30 une obésité.

De fortes prévalences d'obèses en milieu rural, de grands effectifs en ville

Deux résultats majeurs apparaissent à l'examen des prévalences d'obésité (IMC ≥ 25) par catégorie de commune (tableau 11). D'une part, les prévalences sont inversement proportionnelles à la taille de la commune, selon un gradient extraordinairement régulier, quelle que soit l'année considérée. D'autre part, on observe une augmentation forte et régulière des prévalences quelle que soit la taille de la commune. Entre 1987 et 1996, les prévalences ont partout augmenté de 40 à 45 % environ [131].

L'obésité est devenue un phénomène de masse en France. Si l'obésité est, en valeur relative, nettement plus marquée dans les zones rurales que dans les zones urbaines, il va sans dire que les plus grands effectifs d'obèses s'observent dans les centres urbains et plus encore dans les plus gros centres urbains. On peut donc considérer qu'un problème de santé publique majeur est posé tant en milieu rural qu'en milieu urbain.

Une géographie régionale de l'obésité marquée

Les cartes régionales de 1987 et 1996 (figure 8) marquent des amplitudes de taux identiques, dans un rapport de 1 à 2, mais une augmentation très importante des prévalences les plus faibles (8,7 % en 1987 contre 11,2 % en 1996) et plus encore, des prévalences les plus fortes (17,4 % en 1987 contre 24,2 % en 1996). Il est exceptionnel qu'une analyse régionale révèle de si fortes disparités. La carte de 1987 coupe la France en trois :

– un ensemble composé de la Bretagne, des Pays-de-la-Loire et de la Basse-Normandie, caractérisé par de très faibles prévalences ;

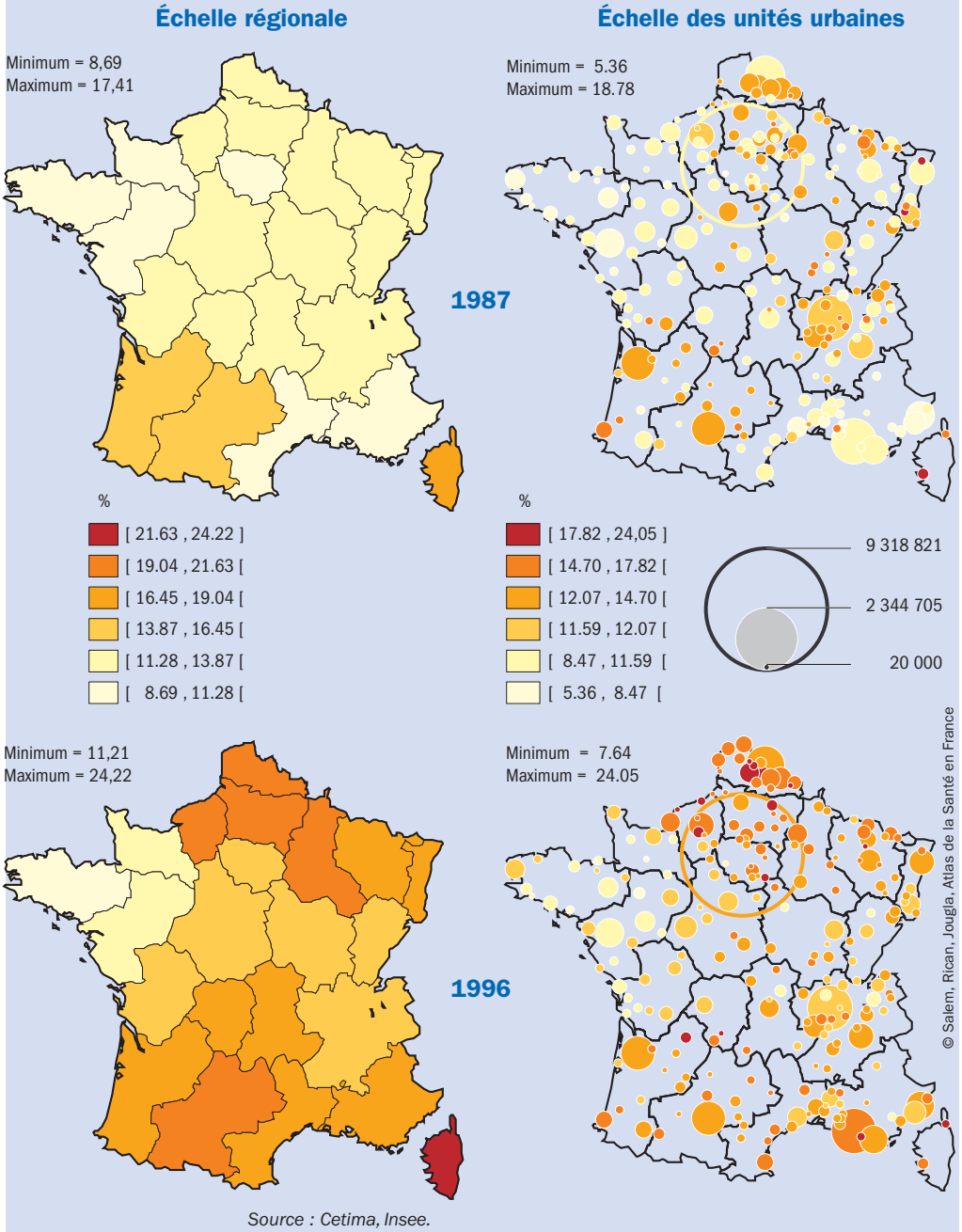
– un quadrilatère de prévalences moyennes dont les sommets seraient les régions Nord-Pas-de-Calais, Alsace, Midi-Pyrénées et Aquitaine ;

Tableau 11 **Prévalences d'IMC ≥ 25 par type de commune, dans la population des conscrits, par type de commune, entre 1987 et 1996**
(en pourcentage)

Taille des communes	1987	1988	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996
Moins de 2 000 habitants	13,1	13,2	13,9	14,8	14,5	16,1	17,7	17,2	17,4	18,1
De 2 000 à 5 000 habitants	11,7	11,9	12,7	14,1	13,6	14,7	16,2	15,9	15,5	16,2
De 5 000 à 10 000 habitants	11,4	11,7	12,6	13,5	13,4	14,5	15,9	15,2	15,7	16,5
De 10 000 à 20 000 habitants	11,1	11,1	11,8	12,7	12,9	13,9	15,0	15,1	15,4	15,9
De 20 000 à 50 000 habitants	10,9	11,2	11,8	12,8	12,7	13,9	15,2	15,1	14,9	16,2
De 50 000 à 100 000 habitants	10,3	10,3	11,6	12,6	12,6	14,2	15,0	14,4	14,5	15,7
Plus de 100 000 habitants	10,0	10,3	11,0	12,2	12,0	13,0	13,8	13,8	13,9	15,0

Source : Cetima, 1987-1996, Insee 1990.

Figure 8 **Prévalence de l'obésité chez les hommes âgés de 17 à 25 ans (IMC ≥ 25) en 1987 et en 1996, à l'échelle régionale et à l'échelle des unités urbaines de plus de 20 000 habitants**



Source : Cetima, Insee.

– un arc méditerranéen associant Languedoc-Roussillon et Provence-Alpes-Côte-d'Azur, avec de faibles prévalences.

Deux régions sont atypiques, la Corse qui présente des prévalences exceptionnellement fortes et l'Île-de-France, des prévalences très faibles.

La carte de 1996 fait apparaître une véritable généralisation de taux forts, qui semblaient le fait du seul Sud-Ouest. Les prévalences fortes constituent désormais une règle générale à laquelle seul le grand Ouest français, et particulièrement la Bretagne, semble échapper. L'évolution très défavorable des régions méditerranéennes est particulièrement préoccupante : on est loin des discours triomphalistes sur les régimes alimentaires méditerranéens.

L'analyse plus fine des états nutritionnels par l'examen de l'obésité dans les unités urbaines de plus de 20 000 habitants a été réalisée. Ces cartes montrent que les taux d'obésité sont moins fonction de la taille de l'unité urbaine que de l'appartenance régionale. Ainsi deux villes du Nord, de la Bretagne ou de la région Paca (quelles que soient leur taille, leur fonction urbaine) se ressemblent plus que deux villes de taille équivalente aux deux extrémités de la France. Ce constat plaide en faveur de comportements régionaux, qui restent peu étudiés. Cette piste de recherche semble contradictoire avec l'idée répandue d'une uniformisation des comportements alimentaires et alcooliques en France.

La carte de 1996 met clairement en évidence une généralisation des taux forts d'obésité dans les centres urbains, à la seule exception du grand Ouest français. Si les unités urbaines qui connaissaient des taux forts en 1987 (Haute-Normandie, Nord-Pas-de-Calais, Champagne, Aquitaine, etc.) voient leurs taux augmenter encore, la situation la plus inquiétante est certainement celle de l'arc méditerranéen qui ne connaissait pas ou peu d'obésité en 1987 et qui présente des taux équivalents à ceux du Nord en 1996. Il est difficile de ne pas rapprocher cette géographie de celle des zones en difficulté économique, où les situations les plus précaires sont révélées. Des analyses ultérieures croisant état nutritionnel, niveau scolaire, formation professionnelle, etc., permettront de vérifier cette hypothèse.

L'analyse géographique de l'obésité en France dresse un constat alarmant de la situation nutritionnelle des jeunes hommes en France. L'élément le plus frappant est sans conteste la rapidité de la croissance de l'obésité, sur la quasi-totalité du territoire. La brutalité même de ce processus doit relativiser les explications strictement génétiques : on comprendrait mal en effet pour quelles raisons d'éventuelles prédispositions génétiques n'auraient pas joué dans les années précédentes. L'explication est aussi à chercher du côté des processus de précarisation qui, comme le montrent les États-Unis, font de l'obésité une maladie de pauvres.

Les inégalités socio-spatiales de santé

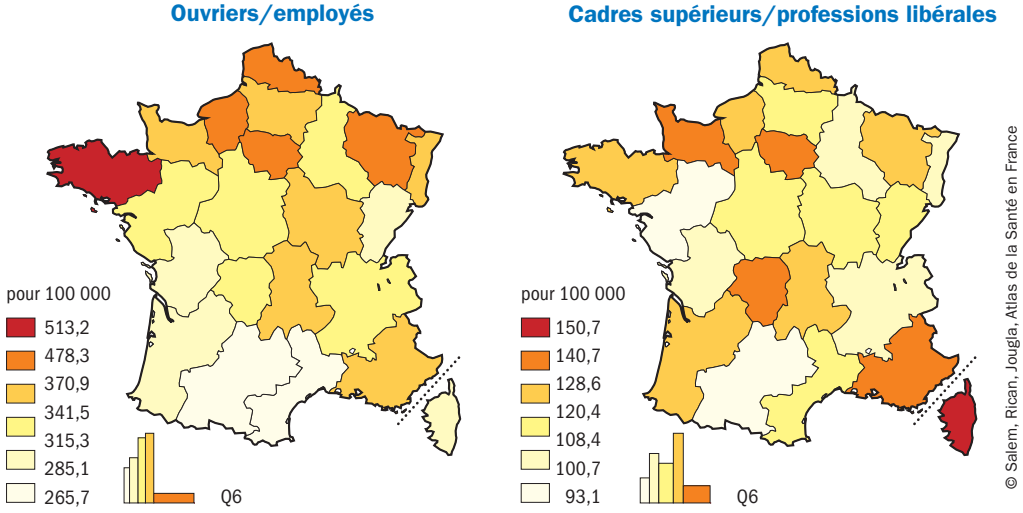
Peu de travaux ont permis, à ce jour, d'étudier les inégalités de santé à la fois sous leurs aspects sociaux et spatiaux. Ainsi, les variations géographiques de santé ont été peu étudiées à catégorie sociale équivalente [89, 124].

Or l'étude des disparités régionales de mortalité pour le seul groupe des ouvriers et employés ne change pas la géographie générale de la mortalité. Les taux de décès sont plus élevés sur le croissant nord, tandis que les niveaux de mortalité sont bas en Midi-Pyrénées et en Languedoc-Roussillon. Pour ce groupe, on observe donc bien une disparité géographique indépendante du poids qu'ils représentent dans les populations régionales. Cette observation est moins nette pour le groupe des cadres supérieurs et professions libérales. Le niveau de la mortalité générale varie beaucoup moins et on note les plus forts risques de décès prématurés dans la région Provence-Alpes-Côte d'Azur, en Corse et dans la Région parisienne. Ils sont à relier à une surmortalité par sida qui pèse fortement (au moins jusqu'à 1995) sur la mortalité de cette catégorie sociale entre 25 et 44 ans. Ainsi, lorsque l'on restreint l'analyse aux causes de décès liées à l'alcoolisme ou au tabagisme, on retrouve — quelle que soit la catégorie sociale — le croissant nord de surmortalité, évoquant l'importance des « facteurs régionaux », indépendamment des groupes sociaux considérés (figure 9).

Les disparités sociales de mortalité s'observent dans toutes les régions : le ratio de mortalité entre le taux des ouvriers et employés et celui des cadres supérieurs et professions libérales est partout supérieur à 1. Il définit cependant une géographie particulière et apparaît corrélé aux disparités régionales de mortalité générale. Les valeurs maximales sont observées en Bretagne et dans le Nord-Pas-de-Calais puis en Alsace, dans les Pays de la Loire, en Picardie et en Haute-Normandie. Les valeurs minimales se retrouvent dans les régions du sud de la France. En d'autres termes, les régions de forte mortalité sont caractérisées par d'importantes disparités sociales alors que les régions les plus favorisées ont les plus faibles écarts entre catégories sociales extrêmes (figure 10).

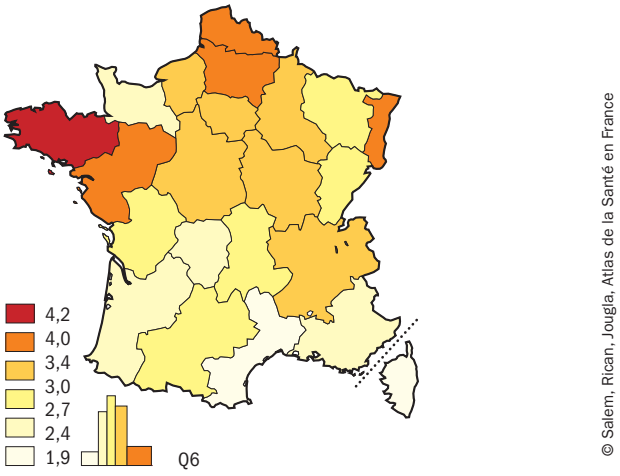
Le contexte régional (environnemental, socio-économique, culturel, etc.) constitue donc un facteur essentiel des disparités socio-spatiales de santé. Si les analyses écologiques indiquent que les caractéristiques socioprofessionnelles des populations constituent le déterminant principal des disparités spatiales de mor-

Figure 9 **Taux comparatifs de mortalité des personnes âgées de 25 à 54 ans, toutes causes de décès confondues, suivant les catégories sociales à l'échelle régionale, entre 1987 et 1993**



Source : Inserm, CépiDc, RGP 90.

Figure 10 **Ratios entre les taux comparatifs de mortalité pour la catégorie « ouvriers/employés » et pour la catégorie « cadres supérieurs/professions libérales »**



Source : Inserm, CépiDc, RGP 90.

talité, elles indiquent aussi que les disparités entre zones subsistent après contrôle desdites caractéristiques. L'étude précise de l'interaction entre catégorie socioprofessionnelle, contextes sociaux, environnementaux et sanitaires nécessiterait donc des analyses à des échelles plus fines et plus pertinentes.

UN EXEMPLE D'INÉGALITÉS SOCIO-SPATIALES : FACTEURS PROFESSIONNELS ET CANCERS

On estime qu'environ le tiers des différences sociales de mortalité par cancer dans les pays industrialisés est expliqué par l'exposition à des facteurs d'origine professionnelle, et que cette fraction s'élève jusqu'à environ 50 % pour les cancers du poumon et de la vessie [95]. Or, en France, comme cela a été rappelé précédemment, le cancer est la cause médicale de décès qui a le poids le plus important dans la surmortalité des hommes ouvriers et employés. Ces cancers liés aux expositions professionnels devraient faire l'objet d'une réparation au titre des maladies professionnelles. Or une très faible partie d'entre eux sont pris en charge à ce titre : environ 500 en 1999 pour l'ensemble des sites de cancer, alors que plusieurs milliers de cas par an sont attribuables aux expositions professionnelles.

L'importance des expositions professionnelles et leur sous-estimation sont particulièrement nets pour le cancer du poumon. Une étude effectuée en 1996 sur des nouveaux cas de cancer du poumon pris en charge dans un service hospitalier de pneumologie d'Île-de-France a permis de conclure que 24 % des 123 patients ayant bénéficié d'un interrogatoire professionnel pouvaient faire l'objet d'une déclaration en maladie professionnelle indemnisable, ce qui représentait 15 % de l'ensemble des nouveaux cas de ce service la même année [103]. Bien que les statistiques de reconnaissance des maladies professionnelles du régime général de la sécurité sociale [55] montrent une augmentation régulière au cours des années (7 cas reconnus en 1981, 26 en 1991, 205 en 1998), la sous-reconnaissance des cancers du poumon reste particulièrement forte.

On ne dispose à l'heure actuelle de pratiquement aucune étude permettant d'estimer, pour la population française, la part attribuable à des facteurs professionnels pour les principales pathologies correspondant à des tableaux de maladies professionnelles. Les estimations sont donc issues, le plus souvent, de données de la littérature internationale. Une exception concerne l'exposition à l'amiante pour le mésothéliome : les résultats issus du Programme national de surveillance du mésothéliome montrent qu'au moins 80 à 90 % des mésothéliomes en France sont dus à des expositions professionnelles [123].

Seulement 413 cancers attribués à l'amiante (208 mésothéliomes et 205 cancers du poumon) ont été reconnus comme maladies professionnelles par le régime général en 1998 au titre des tableaux 30 et 30bis, alors qu'une estimation « basse » de la mortalité due à

l'amiante en France est de 1 950 décès pour l'année 1996 (750 mésothéliomes, 1 200 cancers du poumon) [75]. Environ un sur cinq des cancers d'origine professionnelle attribuables à l'amiante est donc reconnu comme tel.
La probabilité pour qu'une affection provoquée par une exposition professionnelle à l'amiante soit reconnue au titre des maladies professionnelles varie dans des proportions très élevées selon la zone géographique. Ainsi, en 1995, le taux pour 100 000 salariés de maladies professionnelles occasionnées par l'amiante indemnisées est de 22,9 dans la circonscription géographique de la caisse régionale d'assurance maladie de Rouen et de 7,9 dans celle de Lille, alors que le risque est voisin dans ces deux régions. Elles comptent, en effet, parmi celles présentant en France la plus forte mortalité par cancer de la plèvre (qui est un bon indicateur de l'exposition professionnelle à l'amiante) et leurs taux respectifs de mortalité pour cette cause sont très proches. Un travail récent monte qu'à risque égal, la probabilité pour qu'un mésothéliome soit reconnu comme maladie professionnelle varie dans un rapport de 1 à 13 entre les caisses régionales d'assurance maladie extrêmes [81].

Comprendre et lutter contre les inégalités sociales de santé

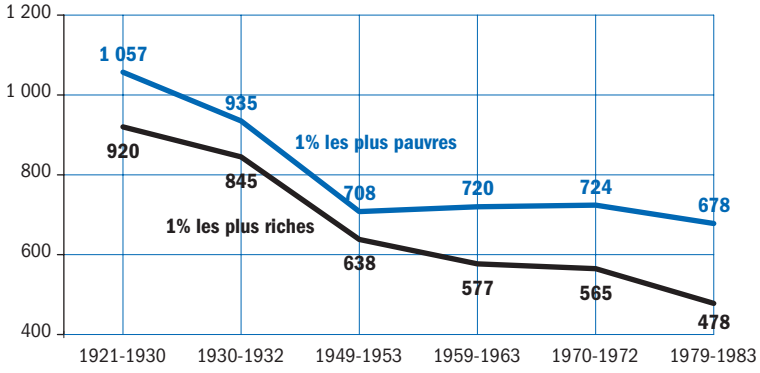
L'analyse de la littérature montre que notre connaissance des disparités socio-spatiales de santé reste fragmentaire et en retard par rapport aux travaux qui peuvent se mener dans d'autres pays européens. En particulier, les catégories classiquement utilisées et l'information statistique disponible sont insuffisantes pour rendre compte de la complexité des causes, comme on l'a vu précédemment pour les inégalités socioprofessionnelles ou géographiques de santé.

Une compréhension des inégalités sociales de santé est nécessaire dans notre pays si on veut mieux évaluer l'impact des politiques menées et en développer de nouvelles pour lutter contre ces inégalités et/ou en maîtriser les effets sanitaires. Cette compréhension passe par le développement de la recherche sur ces questions. Mais elle passe aussi — et peut-être avant tout — par une réflexion sur les représentations de la santé et de ses déterminants qu'ont, plus ou moins explicitement, les différentes personnes concernées : les chercheurs, les médecins et les

soignants, les décideurs politiques et les financeurs de l'assurance maladie, les malades et l'opinion publique tout entière. De ces points de vue, le modèle plurifactoriel qui pourra rendre compte de la multiplicité des déterminants de santé reste, pour une large part, à construire et à démontrer. Les inégalités sont cependant suffisamment documentées pour proposer quelques explications et poser certaines recommandations.

Comme le montre l'état des lieux précédent, les différentes disciplines de la santé publique ont depuis leur origine l'objectif de décrire et déterminer les liens existant entre la façon dont la société est organisée et la façon dont sont distribués les maladies et les décès dans la population, d'une part, et entre les conditions de vie de l'individu et son état de santé, d'autre part [69]. Après un siècle marqué par les succès des politiques hygiénistes et sociales, de la mise en place de l'assurance maladie, du développement extraordinaire des moyens thérapeutiques et, plus récemment, par les espoirs contenus dans la recherche en génomique, ces travaux nous montrent, comme on vient de le voir, la permanence des inégalités sociales de santé. Elles rejoignent, en cela, des constats établis chez nos voisins européens. Par exemple, l'évolution de la mortalité comparée entre les plus riches et les plus pauvres en Grande-Bretagne des années vingt aux années quatre-vingt (figure 11) montre bien que :
– La mortalité générale, toutes causes et toutes catégories sociales confondues, a bien entendu constamment diminué au cours du XX^{e} siècle, particulièrement au début du siècle du fait de l'amé-

Figure 11 **Évolution du taux de mortalité standardisé pour 100 000 habitants en Angleterre et au pays de Galles, parmi les 1 % les plus riches et les 1 % les plus pauvres, de 1921 à 1983**



Source : d'après Najman [117].

lioration des conditions de vie et de l'hygiène. Sa diminution s'est poursuivie de façon continue, mais moins rapidement, avec le progrès biomédical, diagnostique et thérapeutique de la seconde moitié du siècle.
– Les écarts de mortalité entre les plus riches et les plus pauvres s'accroissent de façon constante depuis les années soixante et ces écarts se creusent jusqu'à aujourd'hui. Ils sont, de façon relative, plus importants aujourd'hui qu'ils ne l'étaient dans les années vingt.
– En réalité, ces écarts furent minimaux dans une circonstance historique particulière (la période de reconstruction d'après-guerre) et ils se sont de nouveau creusés malgré la construction des États-providence européens et avant même la récession économique des années soixante-dix.

Reconstruire les catégories et rechercher d'autres déterminants

Qu'on s'intéresse aux décès, aux maladies, aux habitudes et conduites de santé, à la consommation de soins des personnes ou des populations, les indicateurs sociaux disponibles et mis en regard ne décrivent que de façon approximative la position socio-économique des personnes — au sens « webérien » du terme [105] — et, bien plus encore, leurs conditions de vie [62].

Les catégories usuellement utilisées

Il s'agit le plus souvent :

- De la catégorie professionnelle : comme les classiques CSP ou PCS utilisées en France. Ces catégories présentent une double limitation. D'une part, leurs comparaisons internationales prêtent à discussion. D'autre part, elles classent mal deux groupes de population dont les besoins de santé sont particulièrement importants : les inactifs (chômeurs et retraités) et les femmes en général. Enfin, elles rendent peu compte de l'augmentation récente, au sein de chaque classe, des disparités salariales et des disparités des formes d'emploi (en particulier à temps partiel) et des conditions de travail [114].
- Des revenus : rapportés à différents dénominateurs (personnel, familial, du foyer) et exprimés en unité monétaire par nombre d'unités de consommation (nombre d'adultes et d'enfants du foyer). Individuellement, ces données restent difficiles à obtenir et leur agrégation additionne des revenus stables, des revenus irréguliers, des revenus sous conditions de ressources (les allocations), des revenus non déclarés (travail au noir), etc.
- Du niveau d'éducation : l'analyse de cette variable doit nécessairement prendre en compte l'âge des personnes, leur génération de naissance, les événements historiques survenus pendant leur adolescence (mobilisation, guerre, migration, etc.), en parti-

culier si on s'intéresse à des comparaisons internationales, des évolutions sur de longues périodes, ou à des enquêtes en population générale comprenant des classes d'âge extrêmes.

- D'un score résumé : on peut résumer, pour chaque individu, les trois critères précédents en un score ou index unique : par exemple l'Index socio-économique de Duncan [74] ou le Score socio-économique de Nam-Powers [118].
- De l'appartenance à une catégorie d'action publique : c'est-à-dire une catégorie, définie par la puissance publique et les dispositifs assistanciels et légaux mis en place, comme par exemple les mineurs (âgés de moins de 18 ans), les personnes âgées (avec une limite d'âge correspondant à celle du minimum vieillesse), les retraités, les allocataires du Revenu minimum d'insertion, les bénéficiaires de la Couverture maladie universelle, les handicapés (percevant l'Allocation adulte handicapée), etc.

Des connaissances encore parcellaires

Concernant même ces approches usuelles, les connaissances sur les inégalités sociales de santé en France sont très parcellaires, voire parfois inexistantes. C'est vrai pour certains âges de la vie, comme les enfants et, dans une certaine mesure, les personnes âgées. Pour les enfants, l'absence de données est le produit d'un manque de connaissances très général sur la santé des enfants au-delà des premiers mois ou années de vie et en dehors du domaine du handicap, mieux connu actuellement grâce à l'enquête HID.

Dans d'autres domaines, de nombreuses données ont été accumulées, mais elles ne sont pas « lisibles » sous l'angle des inégalités de santé, parce que les catégories utilisées sont trop exclusivement des catégories spécifiques, jugées pertinentes dans le domaine considéré, mais qui occultent des différences sociales qui pourtant existent. C'est le cas, par exemple, pour le sida où les résultats existants privilégient l'appartenance aux groupes de contamination mais aussi pour d'autres maladies transmissibles, comme la tuberculose, où l'on retrouve cette logique de surveillance plus « biomédicale » (ou étiologique) que sociale des maladies. Pour les accidents du travail ou de la route, la présentation des données fait référence à une logique elle aussi spécifique au domaine. Pour les accidents du travail, par exemple, la fréquence par branche d'activité est destinée à calculer la contribution des entreprises à la prise en charge financière des accidents de travail…

Globalement, rien n'est donc organisé dans les systèmes d'information en santé existants pour que des informations sur les inégalités de santé soient produites régulièrement, de façon réac-

tive, rapidement disponible et publiée, et comparable dans le temps. Faute de quoi, il reste très difficile en France de suivre l'évolution de ces inégalités et de les mettre en relation avec des changements importants survenus dans les conditions de vie ou de travail, ou dans la prise en charge sanitaire et sociale des populations. Ces lacunes se retrouvent aussi bien dans les systèmes nationaux de surveillance exhaustifs que dans les outils plus spécifiques de surveillance ou de recherche centrés sur une pathologie, un mécanisme d'action, un secteur géographique donné, etc.

La limite de ces approches

La limite des approches est de rester essentiellement descriptives. Si elles permettent de souligner la constance des inégalités au cours du temps et à travers les classes sociales, elles nous renseignent assez peu, au niveau individuel, sur les causes qui conduisent les personnes à ces situations sanitaires péjoratives et, au niveau collectif, sur les « nouveaux » déterminants et risques sociaux, c'est-à-dire les nouvelles formes de vulnérabilité et de précarité sociale et sanitaire.

D'un point de vue politique, ces descriptions par catégories (parfois, comme on vient de le voir, calquées sur celles mises en place par les dispositifs d'assistance), si elles permettent d'évaluer l'impact des politiques assistancielles existantes et d'en souligner les déficits, sont peu opérationnelles lorsqu'il s'agit de renouveler ces dispositifs et les moyens de l'action publique. Dans le domaine sanitaire — et particulièrement en ce qui concerne la prévention primaire et l'accès aux dispositifs et politiques de prévention secondaire —, une connaissance plus fine des déterminants sociaux individuels et collectifs des attitudes et des comportements de santé est nécessaire pour renouveler les approches et mettre en œuvre des actions qui prennent en compte, justement, ces situations ou trajectoires de vulnérabilité.

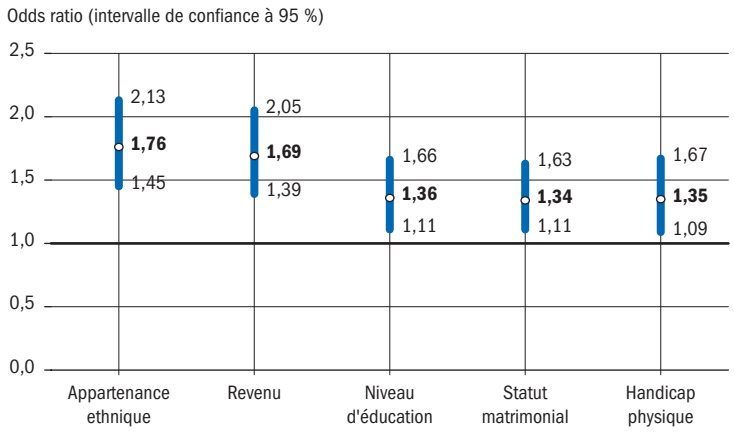
Finalement, les connaissances accumulées en France et la recherche en santé publique concernent plus, aujourd'hui, les *effets* des inégalités constatées (et éventuellement l'évaluation des dispositifs et des processus destinés à maîtriser ces effets) que la connaissance des *causes* à proprement parler. En conséquence, pour citer un auteur récent de l'*International Journal of Epidemiology*, « *comme le montre la littérature limitée mais croissante sur les inégalités sociales de santé, ignorer les déterminants sociaux des disparités sociales de santé conduit à laisser de côté des explications pertinentes pour expliquer les changements observés dans la morbidité et la mortalité des populations, et, par là, à entraver tout effort de prévention* » [98].

La nécessité de prendre en compte d'autres déterminants

La nécessité de compléter l'approche classique des inégalités est bien illustrée par certains résultats épidémiologiques issus d'analyses multivariées prenant en compte simultanément différentes variables socio-économiques « classiques ». Ainsi, une des nombreuses études nord-américaines portant sur les inégalités raciales de santé montre qu'en ajustant à la fois sur l'appartenance ethnique, les revenus, le niveau d'éducation, le statut marital et le handicap, le risque de déclarer un mauvais état de santé (perçu) reste significativement supérieur à 1 pour les personnes hispaniques [136] (figure 12). D'autres variables, non explorées, doivent probablement pouvoir expliquer cet « excès » de risque. Quelles peuvent-elles être ?

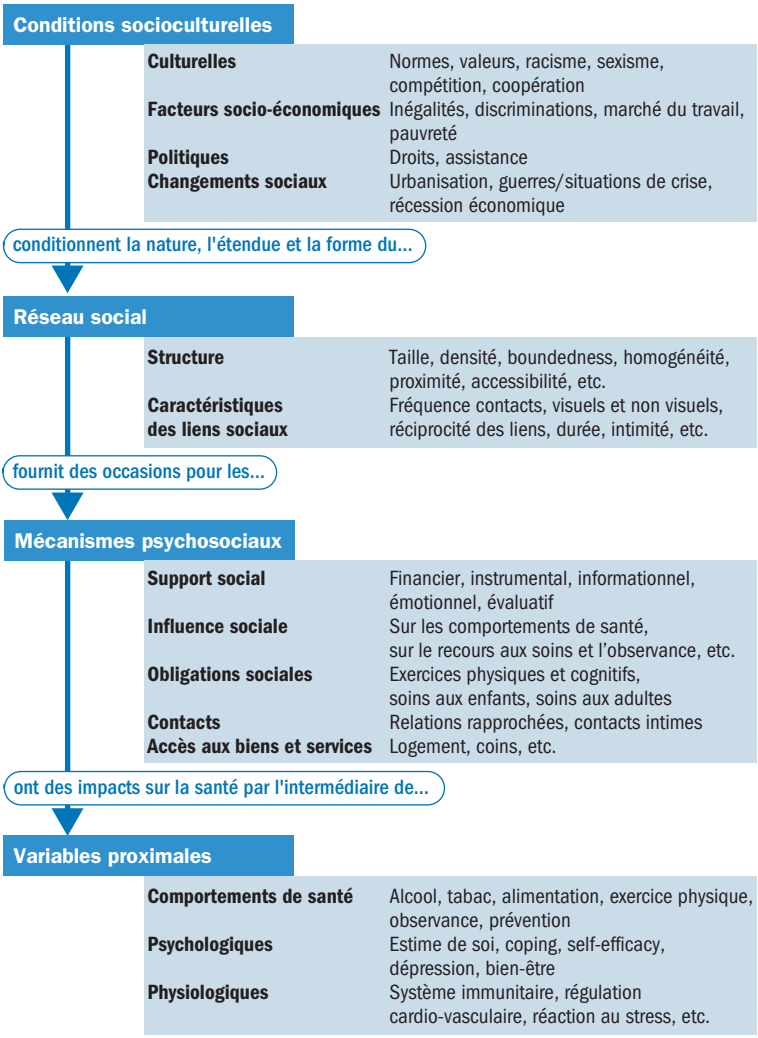
Depuis vingt ans, des travaux épidémiologiques, essentiellement anglo-saxons, ont recherché des déterminants sociaux sous-tendus par des approches et des théories sociologiques ou psychosociales (figure 13). Par exemple, de nombreuses publications ont montré une association entre un faible niveau d'intégration sociale (mesuré par un indice de réseau social) et une fréquence accrue des comportements de santé à risque (tabagisme, alcoolisme, troubles du comportement alimentaire, sédentarité, etc.) ; d'autres ont observé de fortes associations entre l'importance du réseau social d'un individu d'une part, et l'incidence des accidents vasculaires cérébraux et de leur mortalité spécifique d'autre part [134].

Figure 12 **Déclaration d'un mauvais état de santé : odds ratios estimés en analyse multivariée**



Source : US Agency for Health Care Policy and Research, 1999.

Figure 13 **Cadre théorique des déterminants sociaux et psychosociaux de la santé**



Source : d'après Berkman et Glass [50].

Si ces hypothèses sont, en réalité, anciennes et souvent issues de travaux sociologiques français (voir les travaux de Durkheim sur le suicide et les écrits de Cassel qui, le premier, suggère en épidémiologie cette relation entre soutien social et risque morbide), leur démonstration statistique reste, pour une bonne part, à conduire dans notre pays, contrairement à l'Amérique et à l'Europe du Nord.

Les recherches épidémiologiques sur l'influence des conditions de vie s'enrichissent, elles aussi, d'approches renouvelées, en particulier concernant les conditions de travail et, parmi elles, les nouvelles formes de précarité liées au travail [46]. De nombreux travaux sur le stress au travail et ses conséquences sur la santé reposent soit sur un modèle « latitude de décision-demande psychologique » comme celui proposé par Karasek [94] — la combinaison faible latitude/forte demande étant la plus péjorative pour la santé — ; soit sur un modèle de « récompense/effort » comme celui proposé par Siegrist [128], qui prend en compte les efforts extrinsèques (pour répondre à une demande formulée par l'entourage) et intrinsèques (pour répondre aux objectifs que se fixe l'individu lui-même) et les récompenses en termes d'avantages financiers, de valorisation sociale et d'estime de soi.

En dehors de la sphère professionnelle, des travaux épidémiologiques récents s'attachent à prendre en compte ce que Kaplan et Lynch appellent les « conditions néo-matérielles », c'est-à-dire celles liées aux modes de vie actuels dans les sociétés post-industrielles : régime alimentaire, types de loisirs, habitudes de vacances, possession de certains biens de consommation, etc. [105]. De nombreuses études récentes décrivent ainsi des associations — si ce n'est, bien sûr, des relations causales — entre ces facteurs et l'état de santé des individus. Leur intérêt est de renouveler la perspective et les outils d'étude à la fois des inégalités socio-économiques et des situations de précarité et d'exclusion : il ne s'agit plus de mesurer les impacts sanitaires de l'appartenance à une CSP inférieure, d'une situation de pauvreté ou de grande exclusion sociale, mais ceux d'une exclusion « relative », « intermédiaire », concernant un nombre important de personnes (et, transitoirement, d'un nombre plus élevé encore) : l'impossibilité — au moins temporaire — d'accéder à des biens et des services qui ne sont pas fondamentaux à proprement parler mais dont la jouissance apporte confort et bien-être et, symboliquement, signe l'appartenance à nos sociétés de consommation et de loisirs.

Une inconnue française : la santé des immigrés

On peut signaler, enfin, un domaine dans lequel les connaissances scientifiques sont en France quasi nulles : celui de la santé des immigrés en général [77] et, en particulier, de l'impact des histoires migratoires, des appartenances culturelles d'origine, des conditions de vie passées et actuelles, etc. sur l'état de santé et l'accès aux soins préventifs et curatifs des personnes concernées. Ce vide de connaissance presque complet est expliqué à la fois par les difficultés scientifiques à mener ce type de recher-

che, le tabou politique qui entoure cette question… et les préjugés (bien ou mal intentionnés) qui entourent cette question. Le premier argument ne semble pas convaincant, tant est abondante la littérature internationale sur cette question dont peuvent s'inspirer les scientifiques français. Elle montre, par exemple, que ce n'est pas tant la nationalité (une donnée sensible au sens défini par la Commission nationale informatiques et libertés) qui est pertinente que les conditions du projet migratoire ou encore les expériences vécues de stigmatisation. Sur ce dernier point, une revue récente de la littérature recense une vingtaine d'études qui décrivent des associations statistiques entre la fréquence d'expériences vécues de discrimination ou de racisme perçu et celle d'états de santé détériorés (dépression, troubles psychologiques, maladies cardio-vasculaires, etc.) ou de non-recours aux soins [97]. Politiquement, notre point de vue est que ces travaux doivent être aujourd'hui encouragés, pour plusieurs raisons : du point de vue des politiques de santé publique, il est inconcevable (et potentiellement dangereux pour la santé de la population générale) de ne rien connaître de la situation sanitaire — spécifique ou non — des personnes immigrées ; d'un point de vue politique plus général, les tabous et les préjugés se nourrissant de l'ignorance, cette priorité doit être clairement affichée, profitant du fait que l'amélioration globale de la situation économique de notre pays pose, de façon à la fois plus accrue mais aussi moins passionnelle, la question des enjeux de la solidarité publique vis-à-vis des personnes ou des populations les plus vulnérables.

Prendre en compte à la fois les déterminants individuels et collectifs de la santé

Parmi les différents indicateurs sociaux liés aux territoires, les plus couramment utilisés sont le revenu médian par habitant, la proportion de population sous le seuil de pauvreté, le niveau médian d'éducation, le taux de chômage, la proportion des ménages bénéficiant d'aides sociales, la proportion d'emplois manuels, etc., considérés seuls ou associés en score [130]. Utilisées massivement dans le cas où des informations individuelles ne sont pas disponibles pour estimer des associations entre situations socio-économiques et états de santé, ces mesures sont néanmoins très critiquées, dans ce cas, pour les biais méthodologiques introduits dans la démonstration.

Les analyses multiniveaux…

Mais des études plus récentes ont montré l'intérêt de combiner — grâce à des méthodes d'analyses statistiques multiniveaux [135] — de telles variables collectives (c'est-à-dire décrivant un contexte auquel est, aussi, exposé le sujet) aux variables indivi-

duellement recueillies [93]. En 1987, l'une des premières études utilisant cette approche, réalisée dans le comté d'Alameda (États-Unis d'Amérique), montre que la résidence dans un quartier pauvre est associée à un risque important de mortalité adulte prématurée, une fois prises en compte de nombreuses variables socio-économiques individuelles [82].

Cependant, même dans ce cadre d'analyses multiniveaux, la distinction entre une explication contextuelle (que l'on recherche) et un « biais de composition » (lié à la manière dont sont agrégées les données) reste difficile à distinguer [70]. Certaines études européennes ont ainsi montré qu'à l'inverse, les différences socio-économiques loco-régionales n'étaient que peu associées à la fréquence des comportements d'intoxications alcoolo-tabagiques ou à la morbidité psychiatrique, une fois prises en compte les caractéristiques individuelles des sujets ou après que les caractéristiques collectives ont été agrégées différemment [66, 71, 125].

…leur intérêt pour les comparaisons internationales et interrégionales

Quoi qu'il en soit, de nombreux auteurs soulignent à juste titre l'intérêt de cette approche multiniveaux dans les comparaisons internationales [106], tant il est vrai que l'environnement physique et sanitaire, la qualité et la disponibilité des services (pas seulement de santé) et les caractéristiques socioculturelles influent vraisemblablement « collectivement » sur les liens mis en évidence entre caractéristiques socio-économiques individuelles et états de santé (ainsi que les modes de recours aux soins) — « collectivement » dans le sens où ces caractéristiques ne constituent pas seulement la somme des caractéristiques individuelles [110]. Ce type de travaux participe aussi de la régionalisation des politiques de santé, en cours dans de nombreux pays d'Europe et en France en particulier : ils permettraient de fournir une information détaillée (à des échelons locaux socio-économiquement pertinents) aux décideurs chargés de définir les besoins de santé et l'offre de soins régionaux.

Intégrer les inégalités de santé aux questions de précarité et d'exclusion

Chez les chercheurs, les décideurs, les professionnels de santé et l'opinion publique en général, un préjugé s'inscrit souvent en filigrane derrière les réflexions, les positions, les actions conduites : celui de distinguer la problématique des inégalités de santé de celle traitant des états de santé et de l'accès aux soins des personnes en situation de précarité ou d'exclusion sociale.

Exclusion, précarité et inégalités

En France, certains auteurs ont bien décrit les circonstances du succès, à la fois médiatique et politique, du concept d'exclusion, transformé en « catégorie d'action publique » [49] au cours des années quatre-vingt-dix, quand les questions d'inégalités (et en particulier celles de santé) constituent encore un tabou politique, heurtant de front non seulement les idéaux types de nos États-providence, mais aussi les objectifs redistributifs de nos systèmes de protection sociale à l'heure où chacun songe à en réduire les dépenses et les prélèvements [111].

À ces distinctions répondent des représentations individuelles, collectives et professionnelles fortes ; l'exclu, c'est forcément l'autre, un sujet de recherche, une personne à soigner, un bénéficiaire… qui n'est pas moi. De ce point de vue, les concepts de précarité, de marginalisation et de vulnérabilité [45, 58, 59, 121], utilisés fréquemment comme synonymes — alors qu'ils décrivent, chacun, autre chose : des processus cumulatifs et souvent transitoires —, n'ont sans doute pas réussi à changer ces représentations.

Ces expériences vécues de précarité ou de vulnérabilité (financière, économique, professionnelle, familiale, affective, etc.) concernent une partie importante, sans doute majoritaire, de la population alors que leur résultante la plus péjorative (la pauvreté ou l'exclusion constituée) concerne des personnes, très minoritaires, situées tout en bas de l'échelle sociale ; cette échelle étant justement un *continuum*, aux échelons mal définis, entre intégration et exclusion sociales. Dès lors, l'étude des exclus et l'évaluation des dispositifs sociaux et sanitaires qui les prennent en charge — et, *a fortiori*, celles concernant des individus en situation de précarité — nous semblent intéressantes, non seulement pour ce qu'elles nous révèlent sur eux, mais aussi pour ce qu'elles nous révèlent sur les risques sociaux (classiques ou « nouveaux ») en matière de santé, la diversité extrême de ces trajectoires de précarité et l'(in)adaptation de notre système de soins et de protection sociale aux besoins des personnes en général [61].

Une approche intégrée : celle des « déterminants sociaux de la santé » au sens le plus large

Si, d'une part, les études sur l'état de santé des personnes en situation précaire posent la question « *des raisons pour lesquelles les plus précaires peuvent mettre en conflit la valeur santé avec d'autres valeurs* » [51] et si, d'autre part, la question posée par la constatation de la persistance des inégalités de santé est bien de savoir ce qui, dans la vie des personnes — du point de vue de leurs conditions de vie sociales, familiales, professionnelles, de leur environnement social et de la façon dont elles interagissent ou non avec cet environnement, de leur histoire passée, etc. —, détermine (dans quelle mesure et dans quel sens) leur situation

de santé, alors il apparaît bien que ces deux approches doivent nécessairement être intégrées dans celle, plus globale, de la recherche des déterminants sociaux de la santé.

En termes d'action politique, cette intégration semble tout aussi nécessaire. Au-delà de l'urgence sanitaire et sociale que représentent les situations de grande exclusion (sans abri [78], clandestins, toxicomanes désocialisés [52, 87], etc.) et, même si des actions spécifiques (dispositifs à « bas seuil » d'accès, *outreach programs*, programmes d'hébergement médicalisés, etc.) sont nécessaires pour prendre en charge ces populations, ces programmes ne peuvent et ne doivent pas dispenser d'une politique globale qui, à la fois, tente de diminuer les inégalités sociales de santé et, à terme, réduit les risques d'exclusion sociale. Comme le soulignent les Britanniques M. Shaw et G. Davey Smith, « *à long terme, la manière d'appréhender la santé dégradée des exclus est de poursuivre des politiques qui conduisent à plus grande égalité* [...]. *Toutes les études montrent que les sociétés les plus économiquement égalitaires et dont la cohésion sociale est la plus élevée ont une des meilleures performances de santé* » [127]. Ainsi, au *continuum* dont nous avons parlé entre vulnérabilité, précarité et exclusion doivent répondre des politiques globales, inscrites dans le long terme, intégrant les besoins (éventuellement) différents des personnes considérées.

Élargir notre modèle théorique de la santé et de ses déterminants

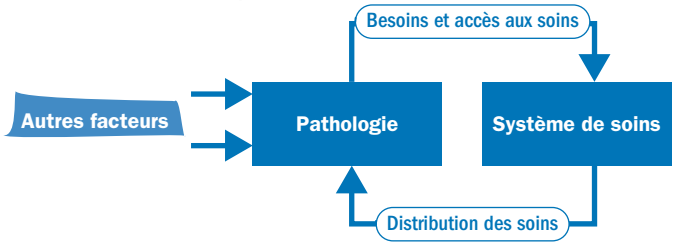
Une compréhension des inégalités sociales de santé est nécessaire dans notre pays si on veut mieux évaluer l'impact des politiques menées et en développer de nouvelles pour lutter contre ces inégalités et/ou en maîtriser les effets sanitaires. Cette compréhension passe par le développement de la recherche sur ces questions. Mais elle passe aussi — et peut-être avant tout — par une réflexion sur les représentations de la santé et de ses déterminants qu'ont, plus ou moins explicitement, les différentes personnes concernées : les chercheurs, les médecins et les soignants, les décideurs politiques et les financeurs de l'assurance maladie, les malades et l'opinion publique tout entière.

Au-delà du recours et de l'utilisation du système de soins

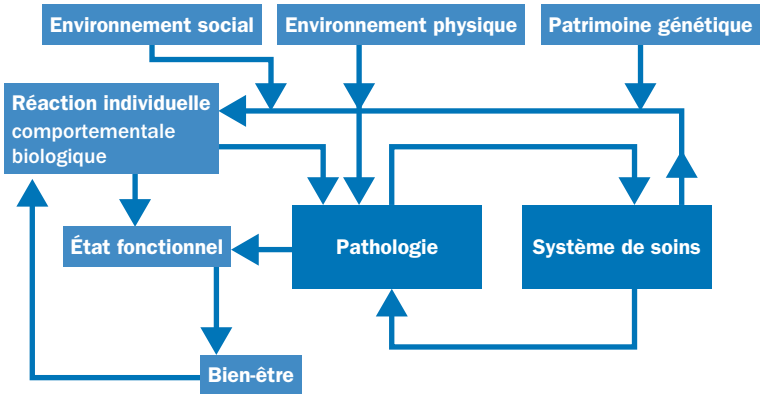
Or il est frappant de constater à quel point, en France, chez les professionnels, les décideurs et les scientifiques, ces modèles théoriques de santé restent extraordinairement succincts. Au milieu des années quatre-vingt-dix, Evans et Stoddart ont dénoncé la pauvreté d'une approche conceptuelle reposant sur une rétroaction simple — si ce n'est simpliste — entre santé et système de soins (figure 14) et proposé un modèle théorique de santé dont le double intérêt était de replacer la question de l'ac-

Figure 14 **Du modèle de rétroaction simple entre la santé et le système de soins aux modèles des déterminants sociaux de la santé**

Modèle de rétroaction simple



Modèle des déterminants sociaux



Source : d'après Evans et Stoddart [76].

cès aux soins (et donc du progrès technologique biomédical) par rapport à celles — autrement plus importantes — des déterminants sociaux de la santé, et de mettre en perspective la notion de la santé et de ses déterminants par rapport à celle, plus générale, du bien-être individuel. Ils soulignaient ainsi que « *du point de vue du bien-être de l'individu et de sa performance sociale (y compris au sens de sa productivité économique), ce qui est déterminant, c'est sa propre perception de sa santé et de sa capacité fonctionnelle* » [76].

Ainsi, à côté des approches épidémiologiques classiques dont la principale limite est d'être, on l'a vu, essentiellement descriptives, des approches — nouvelles en France — qui s'attachent à envisager la santé du point de vue des attitudes et des comportements nous semblent prometteuses pour rechercher des causes et/ou des déterminants propres à être pris en compte dans une perspective de santé publique et d'action publique.

Le rôle des caractéristiques psychosociales et comportementales

Cet objectif nécessite alors que des recherches reposant sur la collecte d'informations individuelles originales en population générale ou au sein de groupes sociaux spécifiques prennent en compte, en plus des caractéristiques (individuelles et collectives) relatives aux conditions de vie et aux conditions d'intégration sociale, ce qu'on pourrait appeler des « *variables intermédiaires* » [61] ; c'est-à-dire des caractéristiques psychosociales ou comportementales individuelles comme les représentations de la santé, l'attention portée à sa santé et la hiérarchisation des besoins de santé par rapport aux autres besoins jugés importants par la personne, l'estime de soi et les capacités d'adaptation, l'intériorisation des normes médicales et les expériences antérieures ou familiales de maladies et de recours aux soins, etc.

Ces recherches sur les comportements de santé sont anciennes dans les pays anglo-saxons, en particulier celle portant sur les *Health Belief Models* (modèles des croyances en santé) qui, depuis les années cinquante, accumule les résultats en faveur d'une relation étroite entre ces croyances et le recours aux soins ou l'observance thérapeutique, l'utilisation des programmes de prévention, la modification de comportements de santé péjoratifs (addictions, comportements sexuels, etc.).

On citera aussi, toujours dans le domaine de la santé, les recherches sur les comportements familiaux — ou la « production familiale » — de santé [132], sur les interactions entre représentations en termes de contrôle, capacités individuelles d'adaptation (*coping*) et perceptions de sa propre efficacité à faire face (*self-efficacy*), entre les peurs et les motivations en termes de protection en santé, etc. [80]. L'accumulation de ces travaux — pour la plupart nord-américains — montre de façon convaincante, d'une part, dans quelle mesure ces déterminants sont socialement distribués (si ce n'est déterminés) et, d'autre part, à quel point ces facteurs comportementaux et psychosociaux sont liés aux états de santé, aux comportements de santé et aux recours aux soins. Menés dans des contextes sociaux bien différents du nôtre, leurs conclusions et leurs limites ne peuvent être simplement transposées en France et ces facteurs mériteraient d'être plus systématiquement étudiés dans notre pays.

L'intérêt des approches longitudinales

D'autres approches, longitudinales, méritent aussi d'être développées : en particulier, celles visant, grâce au suivi (au mieux prospectif) de cohortes sur de longues périodes de temps, à étudier au long cours les effets sur leur santé de l'accumulation de périodes (éventuellement révolues) au cours desquelles les individus ont connu des conditions de vie difficiles. Si des enquêtes

françaises rétrospectives font ainsi suspecter l'impact des événements graves dans l'enfance sur la santé à l'âge adulte [112] et si de nombreuses autres se sont attachées à décrire, de façon transversale, l'état de santé de populations précaires, on ne connaît pas grand chose du devenir des personnes ayant connu transitoirement des situations de pauvreté ou d'exclusion sociale.

Comprendre pour prévenir

En matière de politique de santé, l'objectif essentiel de la recherche sur les déterminants sociaux de la santé reste la prévention. On oublie souvent que, exception faite des maladies transmissibles à prévention vaccinale, malgré les succès de l'épidémiologie clinique et des traitements préventifs, les facteurs de risque médicaux — liés à des anomalies biologiques détectables ou à l'exposition à des substances nocives pour la santé — n'ont jamais permis d'expliquer qu'une part à vrai dire relativement modeste de la survenue globale des maladies et des décès (en particulier liés aux maladies chroniques).

La « zone grise » des inégalités individuelles de santé

Pour reprendre un exemple rapporté par Marmot en 1998 [110] concernant le risque relatif de mortalité par maladie cardio-vasculaire et par facteur de risque selon la position hiérarchique dans l'échelle des emplois de la fonction publique britannique, on constate, après avoir pris en compte les facteurs de risque cardio-vasculaires connus (et aujourd'hui classiques), qu'une proportion extrêmement importante du risque reste inexpliquée et que cette proportion augmente quand décroît la position sociale des individus.

À partir de cet exemple emblématique, on peut dire schématiquement qu'une part de cette « zone grise », de ces facteurs de risque inconnus, est probablement d'origine génétique et que l'autre part est socialement déterminée. Il faut néanmoins garder à l'esprit que les caractérisations des risques génétiques dans le cas des maladies chroniques d'origine multigénétique (et plus encore leurs applications en stratégies et en programmes de santé publique et de médecine préventive) constituent une entreprise de longue haleine et que (même si le déterminisme génétique de la variabilité interindividuelle du risque de maladie et de guérison est démontré dans l'avenir) seule une part vraisemblablement très faible des inégalités sociales de santé constatées s'expliquera par ces déterminants génétiques. Il reste donc qu'une proportion importante — et, dans certaines maladies, majoritaire — de cas pourrait être évitée en connaissant, puis en maîtrisant les effets des déterminants sociaux de la maladie.

Des enjeux scientifiques… et politiques

Du point de vue de la recherche, de nombreux travaux en épidémiologie sociale et en sociologie de la santé restent ainsi à mener dans notre pays pour décrire et comprendre les différents déterminants de la santé, pour procurer aux décideurs des argumentaires utiles au développement de politiques de santé publique spécifiquement destinées à réduire les inégalités constatées, pour évaluer correctement ces politiques, programmes et dispositifs. En effet, alors même que certains enjeux de recherche demeurent aujourd'hui irrésolus — par exemple la recherche de mécanismes biologiques causaux, encore peu démontrés en dehors des relations entre réponses biologiques au stress d'une part, et maladies coronariennes ou réponses immunitaires d'autre part [54], mais aussi, comme nous l'avons souligné, la recherche des interactions entre les déterminants sociaux et génétiques des maladies, ou encore la construction de nouvelles hypothèses et leur démonstration par les sciences sociales —, l'enjeu politique reste bien, finalement, de comprendre pour agir et prévenir.

Si la maîtrise des inégalités sociales de santé dépasse largement le domaine des politiques de santé (bien entendu, les politiques de l'emploi, les politiques de la ville, l'Éducation nationale, les politiques fiscales redistributives, etc. ont un impact sans doute plus considérable encore sur la réduction de ces inégalités sanitaires que les politiques de santé strictement dites), il nous semble que cette globalisation de l'approche politique conduit à un risque de fatalisme et d'immobilisme. Au contraire, certaines actions de santé, même insuffisantes à elles seules pour les réduire tout à fait, peuvent contribuer à combattre ces inégalités et méritent d'être élevées, comme l'ont fait certains de nos voisins européens, au rang de priorités.

Par exemple, la maîtrise de l'impact sanitaire des situations de vulnérabilité sociale passe par une amélioration de leur repérage dans les dispositifs de soins et d'assistance existants ; par l'amélioration de l'accessibilité et du recours effectif aux programmes de prévention ; par l'élargissement des programmes de dépistage, au-delà des maladies transmissibles ou chroniques, aux troubles de santé mentale, aux problèmes de santé des adolescents, aux situations de violence intra et extra-familiales ; par une reformulation générale de l'offre de soins, vue comme un ensemble de services intégrés (de la promotion de la santé et de l'accompagnement social aux soins préventifs et curatifs) et adaptés aux demandes et aux besoins des personnes, plutôt qu'un système atomisé qui demande, de la part de ses utilisateurs, repérage, adaptation et apprentissage. De ce point de vue, les stratégies et politiques de santé pour réduire les inégalités de

santé nous paraissent prioritaires parce qu'elles révèlent et participent d'une autre priorité : celle d'assurer l'équité et la qualité des soins de santé dans leur sens le plus général. Si l'on constate unanimement aujourd'hui — dans l'ensemble des pays européens industrialisés — qu'un accès équitable à des soins curatifs primaires de qualité et des soins spécialisés de pointe ne suffit pas, la réduction des inégalités de santé passe par la prévention et la maîtrise des effets des déterminants sociaux de la santé.

Des enseignements immédiats

Globalement, les inégalités de santé constituent ainsi l'une des facettes (et une conséquence) des inégalités sociales en général, qui concernent en particulier les revenus, les conditions de logement, le niveau d'éducation, l'emploi et les conditions de travail.

Leur traduction en termes de problèmes de santé passe par des mécanismes multiples et variés, mais dans une large mesure identifiables même si leurs différenciations sociales ne sont pas complètement démontrées.

Ainsi pour la santé bucco-dentaire, certains comportements alimentaires et certaines pratiques préventives interviennent principalement pour les enfants, alors que pour les adultes le recours — ou non — aux soins a un impact important sur les inégalités constatées. On retrouverait aussi le rôle de l'alimentation et des différences de pratiques sportives pour l'obésité des enfants.

Certains comportements sont associés à diverses causes de mortalité des adultes. De plus en plus d'études montrent ainsi les effets négatifs de ce qui peut être appelé le « stress social » et le stress au travail, qu'il s'agisse de l'issue de la grossesse ou (pour le stress au travail) des affections cardio-vasculaires et musculo-squelettiques.

Le rôle des soins — s'il a été longtemps et sans doute à tort mis en avant comme déterminant principal des états de santé — n'est pas pour autant nul, mais sont tout autant en jeu les déterminants du recours aux soins (et leur accessibilité géographique ou financière en particulier) et la qualité des soins prodigués (qui est, elle-même, géographiquement diversifiée si ce n'est socialement déterminée[1]).

Dans certains domaines, les soins n'expliquent en rien les inéga-

1. Certaines études anglo-saxonnes — mais aussi françaises — ont observé des discriminations sociales des pratiques médicales aboutissant à la fourniture de soins (par exemple préventifs) différents en fonction du profil sociologique des patients.

lités observées (vis-à-vis du risque d'accident, par exemple). Dans d'autres, comme les maladies cardiaques et les cancers, une interrogation sur le rôle des soins nécessite d'abord de distinguer les facteurs liés à l'incidence de ceux liés à la létalité (issue fatale ou non une fois que le diagnostic est établi). Ainsi pour les maladies coronariennes, les inégalités sociales dans l'incidence renvoient à la prévention primaire quand les différences sociales de létalité sont plus délicates à interpréter, mettant en cause la gravité initiale de la maladie, l'utilisation et la délivrance des soins, et le contexte psycho-social [101].

Néanmoins, comme on l'a vu pour la mortalité (en particulier la mortalité prématurée des hommes en âge d'activité), il apparaît clairement qu'une part notable des inégalités sociales constatées n'est pas attribuable aux soins curatifs mais aux comportements (liés eux-mêmes aux conditions de vie) et aux conditions de travail. Cela ne veut pas dire que des services de prévention — en particulier primaire — plus ambitieux (et bénéficiant de ressources plus importantes qu'aujourd'hui) et mieux adaptés (spécifiquement ciblés sur des groupes sociaux les plus à risque, mais aussi largement intégrés aux soins médicaux et sociaux) ne contribueraient pas, de façon déterminante, à la réduction des inégalités sociales constatées.

SANTÉ MENTALE, INÉGALITÉS SOCIALES ET CONDITIONS DE VIE

Si l'on considère la santé mentale comme une composante de la vie sociale des individus, la question des interrelations entre santé mentale et conditions de vie, toutes deux entendues au sens le plus large, est bien entendu au cœur de la question des inégalités de santé. À l'instar des autres états de santé, la santé mentale peut être envisagée comme une conséquence des difficultés vécues par les personnes mais aussi, au même titre que d'autres handicaps, comme l'une des « causes » de situations socio-économiques dégradées.

Les inégalités sociales de santé mentale sont décrites depuis longtemps mais restent, à la fois, un champ d'investigation complexe et un sujet imparfaitement caractérisé. Comme le rappelle A. Lovell, une centaine d'études épidémiologiques américaines et européennes ont confirmé, depuis les années quarante, que la psychopathologie (psychoses, personnalités « antisociales », consommation de psychotropes, dépressions) se concentre le plus souvent dans les milieux sociaux les plus défavorisés [104]. En fait, depuis, la façon de définir — et donc d'étudier — les pathologies mentales a considérablement évolué. Jusqu'aux années quatre-vingt, la maladie mentale est considérée comme un *continuum* entre santé et mala-

die ; l'environnement psychosocial d'un individu est susceptible de le déplacer sur ce *continuum* et de déclencher une maladie mentale. Depuis les années quatre-vingt et, en particulier, la publication du DSM IV (manuel diagnostique et statistique de l'Association américaine de psychiatrie), les troubles mentaux sont considérés comme des entités discrètes : l'individu est atteint ou pas d'un regroupement de symptômes spécifiques et sévères qui définissent telle ou telle pathologie mentale.

La rareté des données en population générale

Sur les trois grandes enquêtes épidémiologiques françaises menées en population générale au cours des douze dernières années et ayant utilisé un entretien diagnostique standardisé psychiatrique, seules deux ont fourni des analyses par niveau socio-économique. L'une, réalisée en Île-de-France, observe des dépressions sévères respectivement 2 et 1,4 fois plus fréquentes chez les hommes et les femmes percevant le RMI que chez les autres [96]. L'autre est issue de l'enquête Santé et protection sociale du Credes. Le fait d'avoir un emploi est le facteur socio-économique le plus lié à l'existence d'une dépression : elle concerne respectivement 32 % et 8 % des hommes inactifs et actifs (et 24 % des hommes chômeurs), et 44 % et 19 % des femmes inactives et actives. La prévalence de la dépression suit un gradient socioprofessionnel particulièrement marqué chez les femmes (elle touche 23 % des employées et ouvrières, contre 16 % des artisans et cadres et 15 % des agricultrices), alors que le gradient en fonction du niveau d'éducation est plus marqué chez les hommes (17 % des hommes sans scolarisation, soit 2,5 fois plus que chez ceux ayant fait des études supérieures).

Santé mentale, conditions de vie, conditions de travail

Plusieurs explications sont avancées pour interpréter ces associations. La première est qu'elles résultent (au moins en partie) d'artefacts de mesure : des comportements ou des expériences seraient interprétés de façon erronée comme des signes de troubles mentaux, par exemple du fait de spécificités culturelles concentrées dans les classes sociales défavorisées, ou du fait de situations défavorisées extrêmes (par exemple la qualité du sommeil chez les personnes sans domicile, la suspicion et la peur chez les personnes sans papiers, etc.).

La seconde correspond à l'hypothèse d'une causalité génétique : de multiples travaux tendent à démontrer, par exemple, un certain déterminisme génétique de la schizophrénie (qui n'exclut pas des influences environnementales dans son déclenchement).

La troisième correspond à l'hypothèse d'une causalité sociale : des études de cohortes d'individus confrontés à des difficultés professionnelles ont montré, par exemple, que le chômage est suivi d'une augmentation de la fréquence des dépressions ou de l'alcoolisme. D'autres études ont montré, pour la dépression, l'influence péjora-

tive d'événements de vie (séparation, divorce, etc.) ou de situations stressantes extrêmes (viol, guerre, accident grave, catastrophe environnementale, etc.). Enfin, des recherches en milieu de travail ont montré l'association entre les contraintes mentales au travail (forte demande psychologique et faible latitude décisionnelle) et la détresse psychologique et la dépression. L'étude de la cohorte Gazel des employés d'EDF/GDF montre, par exemple, que la dépressivité suit un gradient chez les hommes comme chez les femmes en fonction du soutien social, mais aussi des contraintes mentales au travail, indépendamment des autres facteurs de risque [120].
Comme le souligne A. Lovell, « *il reste à mieux définir les classes sociales au regard de ce critère de contrôle. Il serait intéressant de voir si les catégories d'emploi, regroupées selon ce critère au lieu d'une hiérarchie fondée sur le prestige social, le revenu et le niveau de qualification, présentent un gradient différent de prévalence de psychopathologie* [...]. *Il est non seulement important de développer des classifications proches de la réalité de la division sociale du travail actuel mais aussi d'examiner des caractéristiques nouvelles : demande de performance, exigence de capacité à gérer l'incertitude, flexibilité ou autonomie couplée avec l'isolement* » [104].

Du « syndrome de l'exclusion » aux « troubles dépressifs ordinaires »

De nombreux travaux qualitatifs, sociologiques ou psychosociologiques éclairent aussi ces interrelations entre santé mentale et conditions de vie.
À l'extrémité des conditions de vie défavorisées, certains auteurs ont parlé de « syndrome de l'exclusion ». Résultant de « processus d'abjection » — c'est-à-dire de « *processus d'avilissement et de mépris par lesquels les individus cessent de se reconnaître et/ou d'être reconnus comme des sujets à part entière, et à ce titre dignes de respect ; qu'il s'agisse de processus intra-psychiques ou interindividuels* » [109] —, ce syndrome d'exclusion comporte un trépied symptomatique associant honte, désespérance et inhibition affectivo-cognitive et correspond à une psychopathologie particulière, différente de celles décrites par la psychiatrie traditionnelle, pouvant se compliquer d'alcoolisme et/ou de toxicomanies [108]. Il reste encore, d'un point de vue épidémiologique, à en apprécier la prévalence dans les populations concernées comme il reste, pour une large part, à en (ré)imaginer la prise en charge, à la fois sociale et psychiatrique.
D'autres études se sont spécifiquement penchées sur les troubles et souffrances pyschosociales (mal-être, tensions relationnelles, symptômes dépressifs) « échappant » aux maladies mentales répertoriées. À partir d'entretiens approfondis, l'une d'entre elles observe en particulier les grands types de difficultés associées aux dégradations des conditions de travail (précarisation, risque de chômage, pressions morales) — à savoir des sentiments d'inutilité, de

culpabilité, ou encore d'usure — et retrouve, associées à des conditions de vie extrêmes, des sentiments de fatigue, de déperdition d'énergie et de honte. Son auteur conclut que la compréhension des mécanismes de « *destruction de soi* » (ceux qui conduisent les plus vulnérables à s'user, à se fatiguer, jusqu'à basculer dans la dépression constituée) ne « *vise pas à alimenter les tendances à la médicalisation ou la psychiatrisation des petits malaises de la vie quotidienne mais peut, au contraire, contribuer à mettre au jour les ressorts et ressources sociales qui participent à la structuration des identités sociales et des équilibres interpersonnels* » [88]. Là encore, justement dans une perspective de prévention et de prise en charge, ce type de travaux mériterait d'être encore développé.

Finalement, de façon plus aiguë encore que pour le domaine des maladies somatiques, le champ de la santé mentale a vu se développer une accumulation de savoirs encore assez épars et parcellaires alors même que « *la question sociale* » sur ces sujets semble évidemment primordiale. De la même façon, et pour de multiples raisons — qui ont trait aussi bien aux cultures professionnelles spécifiques et aux difficultés méthodologiques rencontrées qu'aux moyens consacrés et, généralement, à la place réservée à la santé mentale dans les politiques françaises de santé —, il émerge des expériences originales entreprises (comme, par exemple, des lieux d'écoute et d'échange, des « maisons de chômeurs », des dispositifs de prise en charge sociale et psychiatrique intégrées, etc.), dans la littérature scientifique comme en termes de stratégie de santé publique, peu d'enseignements évalués et peu de modèles reproductibles.

SANTÉ-INÉGALITÉS/ SANTÉ-PRÉCARITÉ : UN RAPPROCHEMENT NÉCESSAIRE

Les travaux sur les inégalités en santé et les travaux sur l'impact de la précarité sur la santé relèvent de deux approches différentes.

Les inégalités sociales de santé sont identifiées depuis fort longtemps et quantifiées en France au travers des indicateurs de mortalité depuis les années soixante-dix. Mais cette démarche elle-même a été le produit secondaire de travaux sur la mortalité ; elle n'a pas été entreprise en réponse à une demande sociale ; la seule demande sociale, adressée essentiellement à l'Insee et au Credoc, puis au Credes, a porté sur les inégalités de consommation de soins. Aussi la connaissance de ces indicateurs de mortalité différentielle par catégorie sociale n'a-t-elle eu, pendant trente ans, à peu près aucun impact autre qu'oratoire sur les décideurs et les représentants des catégories sociales les plus défavorisées ; elle n'a pas, non plus, attiré un courant régulier de travaux de recherche. La question du « pourquoi et comment s'installent ces disparités sociales » est restée longtemps appréhendée, sans investigation approfondie,

comme le produit de « mauvaises conditions de vie ». Les chercheurs français ont certes alimenté la connaissance des disparités, mais plus *via* des travaux sur les facteurs de risque et déterminants de telle maladie ou tel problème de santé qu'en s'intéressant directement au sujet des inégalités, ce qui ne les a conduit ni à mettre en place des instruments spécifiquement destinés à identifier ou hiérarchiser leurs principaux domaines d'expression, ni à tenter de construire des cadres de pensée sur les conditions de développement et la genèse sociale et biologique de ces inégalités. Le développement de travaux étrangers s'est en revanche accéléré, surtout à dater du rapport Black en Grande-Bretagne. La France se trouve à l'écart d'un courant de recherche international important, dont les buts ne sont pas immédiatement sociaux, mais visent à une meilleure compréhension théorique d'une question centrale : « *pourquoi certains sont-ils en bonne santé et d'autres non ?* »*.

Les perspectives opérationnelles sont, au contraire, très présentes dans les travaux qui concernent les relations précarité-santé. Dans la deuxième moitié des années quatre-vingt-dix, le citoyen ordinaire pouvait constater sur le pavé de la cité les ravages de la santé des SDF, le travailleur social signalait la fréquence des problèmes de santé parmi les difficultés majeures d'un cercle plus large de personnes et de familles « précaires », et le médecin hospitalier réagissait avec perplexité et empirisme à la transformation de certaines de ses clientèles, dont il comprenait incomplètement la situation et les attitudes. La demande sociale de connaissance provient dès lors de multiples sources : institutions médicales, sociales, élus, associations… La démarche d'investigation n'est pas marquée par les mêmes interrogations que la question des inégalités : la visée opérationnelle est la première (« *que peut-on faire ?* ») ; la question « *comment s'articulent précarité et santé ?* » apparaît en second, la question théorique venant loin derrière. La démarche des chercheurs eux-mêmes, qu'il s'agisse de sociologues ou d'épidémiologistes, est marquée par ce contexte : en s'intéressant à une population particulière et à ses problèmes concrets, ils sont conduits à l'identifier plus précisément, à examiner ce que, pour elle, santé veut dire et à étudier ses rapports avec le système de soins.

Les travaux réalisés dans ces deux contextes apportent cependant une vision cohérente et complémentaire de phénomènes qui ne sont évidemment pas dissociés.

Précarité et vulnérabilité

Les populations en situation économique difficile, aux lendemains incertains, se trouvent pour l'essentiel au bas de l'échelle sociale, quel qu'en soit le moyen de mesure (qualification, revenus, capital

* Titre anglais de l'ouvrage canadien de R. Evans et Th. Marmor traduit par les soins de la Mire et publié en France sous le titre *Être ou ne pas être en bonne santé* [76].

relationnel…). Or ce que mettent en évidence avec le plus de force les travaux internationaux et français sur les inégalités, prenant en compte l'ensemble de l'échelle sociale, c'est qu'on y observe un gradient général, toutes pathologies confondues. Non seulement la mortalité est plus élevée en bas qu'en haut de l'échelle, mais la quasi-totalité des maladies y sont plus fréquentes. Indépendamment de toute question de rapports avec le système de soins, il est donc cohérent de retenir que les populations précaires sont les plus vulnérables, les plus exposées à la maladie.

En France au moins, parmi les sources importantes de disparités sociales de santé, figurent les comportements vis-à-vis de l'alcool et du tabac : on fume et on boit plus en milieu ouvrier qu'en milieu cadre. La situation de précarité (risque de chômage ou recherche d'emplois instables, problèmes de ressources, de logement, d'insertion…) porte en elle-même suffisamment de motifs d'angoisse pour renforcer ces comportements. En Grande-Bretagne et au Canada, des analyses [110] ont été ajustées pour tenir compte de ce phénomène et débouchent sur une hypothèse particulièrement intéressante, qui concerne très directement les populations précaires : les situations de travail sans marge de manœuvre et d'initiative et les positions de dominé apparaissent comme des facteurs importants de fragilité de santé, dont on commence à expliquer certains mécanismes, au moins dans le domaine cardio-vasculaire.

En termes d'état de santé, les situations de précarité peuvent donc s'analyser en continuité avec l'ensemble des catégories sociales et, de façon assez cohérente, on peut s'attendre à voir associer à ces situations des états de santé fréquemment détériorés. Il y aurait une certaine légitimité à demander aux responsables des politiques de santé et aux professionnels de santé de porter un regard plus attentif à des personnes que tout désigne comme particulièrement vulnérables.

Difficultés de santé et engrenage de précarité

Le constat d'une population précaire plus vulnérable se trouve renforcé par deux autres observations, confirmées qualitativement par de nombreux travaux sociologiques (notamment autour du handicap) conduits dans les milieux concernés, mais difficiles à quantifier. Trois constats peuvent ainsi être dressés.

1. Des effets de sélection, notamment dans le monde du travail, s'exercent vis-à-vis des personnes malades ou fragiles. Cet effet est probablement d'autant plus fort que la situation économique permet aux employeurs de choisir, dans une main-d'œuvre disponible en abondance, les salariés que l'on espère les plus performants. La recherche d'emploi par les salariés concernés peut elle-même intégrer des données de santé peu compatibles avec un emploi stable et intégré (temps partiel, impossibilité de faire face à des efforts physiques ou à une charge mentale trop prolongée). Si elle peut être considérée comme un « produit » de la précarité, une santé

fragile peut donc en être également l'« origine ». On voit bien quel cercle vicieux peut se mettre en place entre problèmes de santé et difficultés économiques et d'insertion. Ainsi, dans certains cas, traiter un problème de santé peut contribuer à sortir de ce cercle vicieux en permettant aux intéressés de (re)trouver une activité plus stable.

2. Dans ces phénomènes d'engrenage, les questions de santé mentale jouent un rôle central. L'ensemble des travailleurs sociaux et des associations engagés dans la lutte contre la précarité témoignent depuis longtemps de la fréquence, en milieu de vie difficile, des dépressions, des troubles psychiques divers, des prises de médicaments psychotropes relevant plus souvent du « mal-être » que de la maladie mentale. On note également une certaine cohérence (encore imprécise) entre ces observations de terrain, confirmées par quelques travaux épidémiologiques ou sociologiques, et les hypothèses avancées pour comprendre les situations d'inégalités sociales de santé, où la santé mentale serait également un élément important dans les faisceaux de causalité.

3. Ces observations justifient qu'on préfère parler de « précarisation » plutôt que de « précarité » : il s'agit autant en effet d'un *processus* évolutif défavorable, avec son cortège d'incertitudes pour le lendemain, que d'un *état de pauvreté ou d'exclusion* qui est susceptible de mettre en cause la santé. Parler de processus conduit en outre à comprendre dans l'observation, non seulement un cercle restreint d'exclus, mais un cercle beaucoup plus large de populations économiquement et socialement menacées par leur situation économique, par leur environnement immédiat dans des zones défavorisées, par des facteurs culturels, etc. Les actions qui peuvent être conduites pour sortir du cercle vicieux susmentionné devraient donc s'adresser à l'ensemble de ces populations.

SITUATION DE PRÉCARITÉ, RAPPORT À LA SANTÉ ET SYSTÈME DE SOINS

Enfin, l'étude des questions de santé en population précaire ou en voie de précarisation met en évidence des données qui renforcent l'importance des difficultés de santé. Ces données concernent aussi bien les attitudes des personnes et des groupes concernés vis-à-vis de la santé, que les caractéristiques difficiles du rapport entre celles-ci et le système de soins. Deux observations peuvent synthétiser les attitudes spécifiques de groupes précaires vis-à-vis de la santé.

Alors qu'il est implicitement entendu dans les sociétés développées contemporaines que « la santé est le bien le plus précieux » (sous-entendu : ce qu'on peut faire pour sa santé à court et à plus long terme passe avant la mise en œuvre de tout autre projet), les questions de santé sont susceptibles de prendre un rang secon-

daire parmi des préoccupations dominées par les moyens de la survie, du combat contre l'incertitude (concernant les ressources, le logement, les relations avec les proches…). Les pauvres et les précaires ne sont bien sûr pas les seuls à entretenir une attitude ambiguë vis-à-vis de la santé à long terme (d'où des difficultés bien documentées : les attitudes de prévention ne s'imposent d'elles-mêmes dans aucun public), mais ici le phénomène peut s'étendre concrètement à la non-prise en compte très immédiate d'alertes de santé, rares en milieu mieux intégré.

Cette relégation de la santé comme préoccupation secondaire a pour corollaire la fréquence des attitudes de prise de risque. On a déjà mentionné les facteurs traditionnels (alcool, tabac) ; il faut y ajouter plus généralement un ensemble de comportements à risque (conduite automobile risquée, violence, toxicomanie, etc.) plus fréquents en lien avec la précarité et dont l'analyse qualitative montre la genèse complexe. Ces attitudes peuvent contribuer à dresser une barrière entre les malades en situation précaire et les professionnels de la santé :

– En cohérence avec les attitudes précédentes, on constate un recours tardif aux soins. De fait, la plupart des observations ont été réalisées avant la création de la Couverture maladie universelle ; les motifs financiers ont certainement joué un rôle très important dans le retard à se soigner, comme sans doute dans le suivi approximatif des prescriptions, souvent signalé par les soignants. Ce motif devrait aujourd'hui s'estomper mais, dans des proportions qu'il n'est évidemment pas possible de mesurer dès à présent, subsistent probablement d'autres obstacles où se mêlent questions d'argent, de culture, d'attention à la santé, de confiance instaurée avec les interlocuteurs soignants, de compréhension ou d'interprétation des médicaments et des actes thérapeutiques…

– Cet ensemble de comportements, qui s'opposent fondamentalement à la culture médicale et aux contraintes du métier, peut être difficilement compris de la plupart des professionnels. Les études réalisées auprès de personnes qui fréquentent les centres spécialisés mis en place pour répondre notamment aux besoins des personnes non couvertes montrent bien un double besoin, correspondant à des trajectoires de précarité différentes : besoin d'être traité comme un malade ordinaire dans un lieu ordinaire et non stigmatisant, d'un côté ; besoin d'avoir affaire à des interlocuteurs qui « comprennent » des patients à l'histoire et aux comportements particuliers, de l'autre. Seuls les consultants eux-mêmes sont en mesure de décider ce qui leur convient — ce qui justifie sans doute que le choix de la structure leur soit laissé, et donc que, en dépit des mesures assurant désormais à tous une couverture financière, subsistent des pôles spécialisés permettant un accueil adapté des personnes atteintes à la fois par la maladie et par la précarité.

Les politiques publiques de lutte contre les inégalités de santé

Ainsi que nous l'avons vu, les disparités et inégalités des états de santé ont des causes multiples dont les plus importantes se situent en dehors du système de santé. La quasi-totalité des politiques de lutte contre les inégalités sociales et les disparités régionales sont susceptibles d'avoir un effet direct ou indirect sur les états de santé. En général, les effets de ces politiques sur la santé ne sont pas évalués car leur objet premier n'est pas la santé.

Si la lutte contre les inégalités et disparités en matière de santé passe par des politiques globales de lutte contre les inégalités et les disparités, il n'en reste pas moins que les acteurs du système de santé peuvent aussi agir sur ces inégalités et disparités. Ils le peuvent en faisant entendre leur point de vue dans les débats démocratiques sur d'autres politiques (emploi, logement, transport, loisirs, environnement, culture, etc.), mais surtout en menant des actions visant à faire évoluer notre système de santé dans un sens plus équitable car, nous l'avons vu, il est lui-même source d'inégalités et de disparités.

Face aux disparités sociales en matière de santé, nous pouvons citer quatre politiques publiques, plus l'action caritative : la mise en place du RMI en 1988, la loi contre les exclusions en 1998, la loi sur la Couverture médicale universelle en 1999 et la décision du comité interministériel des villes de décembre 2000 de soutenir la création d'ateliers santé-ville. Les associations de solidarité manifestent de plus en plus leur volonté de prendre en compte les problèmes de santé des personnes en situation de précarité. Elles jouent un rôle important dans la lutte contre les inégalités de santé dès aujourd'hui, mais ce rôle pourrait s'accroître.

Pour certains, ces politiques sont des politiques de lutte contre les exclusions et non pas des politiques de lutte contre les inégalités. Il est cependant possible de soutenir que les politiques qui s'attaquent à l'exclusion, donc celles qui ciblent les besoins particuliers des personnes exclues ou en risque d'exclusion, c'est-à-dire les populations en situation de précarité, sont des outils essentiels de la lutte contre les inégalités. Cela pour deux raisons :

- si elles permettent d'améliorer la situation des personnes les plus défavorisées, elles font reculer les inégalités ;
- en visant les populations exclues ou en situation de précarité,

ces politiques peuvent aussi avoir un impact sur des populations plus larges, ne serait-ce que par l'effort de réflexion sur les dysfonctionnements de notre système sanitaire et social qu'elles impliquent.

Le rapport du HCSP de 1998 sur le lien entre précarité et santé considérait que ceux qui sont aujourd'hui touchés par les phénomènes de précarisation — qui l'ont été récemment ou qui sont en danger de l'être prochainement — représentent une partie importante de la population (12 à 15 millions de personnes selon les estimations, soit de 20 à 25 % de l'ensemble de la population). Travailler en direction de cette population est un moyen essentiel de faire reculer les inégalités de santé. Mais cela ne doit pas exclure une réflexion plus large sur les causes des inégalités de santé et sur les moyens d'y remédier.

Examinons brièvement les quatre politiques de lutte contre l'exclusion mentionnées ci-dessus.

La création du Revenu minimum d'insertion

La création du Revenu minimum d'insertion a trois modes d'action sur la population concernée : en assurant un revenu stable, le RMI permet à ses bénéficiaires de mieux organiser leur vie et de subvenir à leurs besoins les plus urgents. Ils s'alimentent donc mieux et peuvent trouver un logement plus facilement. Toutes les politiques de revalorisation des minima sociaux (allocation pour adulte handicapé, allocation de parent isolé, minimum vieillesse, etc.) jouent le même rôle. Le RMI est le dernier filet de sécurité. Le RMI est un revenu différentiel qui vient s'ajouter aux autres ressources pour permettre à la personne d'atteindre un seuil minimal de ressources. Par ailleurs, l'allocataire du RMI a de droit une couverture à 100 % de ses frais de soins. Enfin, le versement du Revenu minimum s'accompagne d'un contrat d'insertion qui permet de prendre en compte les problèmes de santé de la personne : le contrat d'insertion permet de rechercher avec les bénéficiaires des réponses adaptées à leur situation, prenant notamment en compte leur situation de santé. De plus, il est l'occasion pour les différents partenaires d'identifier les besoins des plus démunis, et de consacrer les moyens importants dédiés à l'insertion (610 millions d'euros) à construire des réponses adaptées aux besoins locaux. Il est ainsi possible de construire des actions d'insertion sociale et professionnelle qui prennent en compte la situation de santé des intéressés : interventions de psychologues ou de nutritionnistes dans les stages, actions d'insertion professionnelle greffées sur des suivis de personnes ayant entrepris une démarche vis-à-vis de l'alcool, accès facilité à des consultations libres de santé mentale, aide à la parentalité, etc.

La loi contre les exclusions du 29 juillet 1998

La loi contre les exclusions du 29 juillet 1998 a, elle aussi, un double mérite par rapport aux problèmes de santé : c'est une démarche politique globale qui vise à s'attaquer à l'ensemble des causes de l'exclusion. En apportant des outils dans le domaine de la politique de l'emploi ou de la politique du logement, elle a un impact sur la santé des personnes concernées. Dans le domaine de la politique de santé, la loi comporte six volets d'importance inégale (Praps, Pass, alcoologie, saturnisme, rapport sur le service de santé scolaire, rapport sur la compétence des départements dans la lutte contre la tuberculose) et déclare dans son article 67 : « *L'accès à la prévention et aux soins des personnes les plus démunies constitue un objectif prioritaire de la politique de santé. Les programmes de santé publique mis en œuvre par l'État ainsi que par les collectivités territoriales et les organismes d'assurance maladie prennent en compte les difficultés spécifiques des personnes les plus démunies.* »[1]

La loi institue des programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins (Praps)[2], dont l'élaboration et la mise en œuvre sont confiées au préfet de région. Ces programmes ont été élaborés en trois temps : analyse des problèmes rencontrés par les personnes en situation de précarité pour accéder à la prévention et aux soins et des ressources disponibles pour régler ces problèmes, définition de priorités d'action pour la période 2000-2002, programmation d'actions au niveau régional, départemental et local. L'étude de la première génération des 26 Praps [131] montre que :
– ils ont créé une dynamique régionale grace à l'adhésion des acteurs de terrain directement concernés par ces problèmes ; ils permettent de mieux coordonner les diverses interventions existantes en favorisant les « ponts » entre structures sociales, médico-sociales et sanitaires, entre le soin, la prévention et la réinsertion, entre la médecine hospitalière et la médecine de ville ;
– ils ont permis d'expérimenter une véritable instance de régulation politique des programmes régionaux de santé en créant le Comité régional des politiques de santé.

Plus de 10 000 personnes ont été associées à l'élaboration de ces Praps. Ils ont permis de lancer plus de 1 100 actions différentes. L'évaluation des Praps et des actions qu'ils ont suscitées est prévue en 2002 en vue de la préparation des Praps de deuxième génération (2003-2005).

1. Article L. 1411-4 du Code de la santé publique.
2. Article L. 1411-5 du Code de la santé publique.

Dès le printemps 2000, l'Igas dans son premier bilan de la mise en œuvre de la loi relative à la lutte contre les exclusions considérait que les Praps sont « *un outil utile dont la portée mériterait d'être précisée* ». L'Igas estimait que « *les services de l'État ont su initier un diagnostic complet des besoins en département, mais que la mobilisation des partenaires, prévue par la loi pour l'élaboration du Praps, est inégale* ». Le rapport conseillait une accentuation des efforts de communication et de concertation, une meilleure liaison avec les schémas régionaux de planification sanitaire, une reconnaissance du rôle central des Praps dans les politiques de prévention et d'éducation pour la santé.

Dans le domaine hospitalier, la loi contre les exclusions a renforcé la mission sociale de l'hôpital et a prévu la création de « *permanences d'accès aux soins de santé* » (Pass)[1]. Il s'agit d'amener les structures hospitalières à mieux prendre en compte les problèmes sociaux rencontrés par les personnes qui s'adressent à elles, tant dans leur accueil, leur prise en charge que leur suivi. Cela nécessite une modification du fonctionnement hospitalier et de la relation entre l'hôpital et le tissu sanitaire et social environnant. Trois cents hôpitaux ont reçu un financement complémentaire de 38 112 euros à cet effet. Le suivi de ces Pass effectué par la direction des hôpitaux, et notamment le rapport de la mission effectuée sous la direction du docteur Jacques Lebas, montre une mise en œuvre progressive de ces dispositifs : par exemple, de nombreux hôpitaux n'avaient pas encore en fin 2000 élaboré une convention avec leurs partenaires extérieurs concernés, alors que ce partenariat est une condition essentielle de la réussite du dispositif. Le bilan de la mise en œuvre de la loi contre les exclusions établi par l'Igas reconnaissait un bon résultat quantitatif, mais regrettait une lisibilité insuffisante et souhaitait que l'ouverture sur l'extérieur soit renforcée, notamment par la mise en place systématique de « *comités de pilotage ouverts aux associatifs et aux professionnels de santé ambulatoires* ».

Lors du débat au Parlement sur le projet de loi relatif à la lutte contre les exclusions, les parlementaires ont souhaité introduire un article rattachant les centres d'hygiène alimentaire et d'alcoologie (CHAA) à la loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales (article 72 de la loi)[2]. Ces centres, rebaptisés à cette occasion centres de cure ambulatoire en alcoologie (CCAA), sont dorénavant financés par l'assurance maladie.

1. Articles L. 6112-1 7° et L. 6112-4 du Code de la santé publique.
2. Article L. 3311-2 du Code de la santé publique.

Leurs crédits de fonctionnement et leur nombre ont été fortement accrus depuis.

La loi contre les exclusions a également donné aux préfets des pouvoirs nouveaux pour lutter contre le saturnisme infantile (article 123). Dorénavant les préfets peuvent contraindre un propriétaire privé à faire effectuer les travaux nécessaires à la protection de la santé des enfants qui sont menacés d'intoxication par le plomb contenu dans les peintures anciennes et dégradées. Les dispositions prévues par la loi sont mises en œuvre lentement, en particulier dans les zones où les pouvoirs publics rencontrent des difficultés pour reloger les familles pendant les travaux.

Enfin la loi prévoyait la rédaction d'un rapport sur « *le rôle de la médecine scolaire dans la politique de prévention et les conditions de son renforcement pour assurer le suivi médical des enfants scolarisés, notamment dans les zones où le recours aux soins est insuffisant* » (article 70) et « *un rapport sur l'opportunité et les modalités d'un transfert de compétence des départements vers l'État en matière de lutte contre la tuberculose* » (article 77). Les deux rapports ont été rédigés, mais peu de suites concrètes y ont été données. Le rapport de l'Igas sur le bilan de la mise en œuvre de la loi contre les exclusions cite quelques exemples d'actions expérimentales[1] et exprime le souhait d'une poursuite de l'intégration des services de médecine scolaire dans le réseau d'accès aux soins.

La loi du 27 juillet 1999 portant création d'une Couverture médicale universelle

La loi du 27 juillet 1999 portant création d'une Couverture médicale universelle a profondément modifié les dispositifs d'aide médicale antérieurs et permis à des millions de personnes d'accéder à des soins gratuits sans trop de démarches administratives. La CMU apporte une couverture médicale aux personnes qui en étaient encore dépourvues et offre une couverture médicale complémentaire (donc une couverture à 100 %) à des personnes ayant des revenus faibles. Plus de 5 millions de personnes bénéficient de la CMU. Plus de 3 millions d'entre eux bénéficiaient auparavant de l'aide médicale. 1,5 milliards d'euros, dont 1,07 milliards de subvention de l'État, étaient prévus pour le financement de la CMU en 2000. Plus de 750 organismes de mutualité, d'assurance ou de prévoyance ont été agréés. Selon l'Igas, dans un rapport établi au printemps 2000, « *l'initialisation de la CMU a été réussie : une information large et diversifiée a été diffusée, au*

1. Le protocole de travail élaboré dans le Pas-de-Calais pour le suivi médico-social des enfants scolarisés à l'école pré-élémentaire et élémentaire, et la recherche d'un partenariat élargi de la médecine scolaire pour un meilleur accès aux soins menée en Seine-Saint-Denis et dans l'Oise.

niveau national (grâce à une concertation précoce avec les associations), comme au niveau local ».

Une meilleure prise en compte de la santé dans la politique de la ville

On assiste depuis environ deux ans à une meilleure prise en compte de la santé dans la politique de la ville. Cela se constate sous deux angles différents :
– la plupart des contrats de ville couvrant la période 2000-2006 comportent un volet santé, contrairement aux contrats de la période précédente,
– le comité interministériel des villes de décembre 1999 a encouragé les acteurs de la politique de la ville à développer les « ateliers santé-ville » afin d'amener les professionnels et les habitants des quartiers concernés à examiner ensemble les problèmes d'accès à la prévention et aux soins que peut rencontrer la population et à proposer des mesures visant à résoudre ces problèmes. Il s'agit, au niveau local, de mettre en œuvre une démarche similaire à celle des Praps.

Cette dynamique est positive mais devrait être accompagnée d'une réflexion sur le rôle des collectivités locales en matière de santé, et sur la méthodologie d'élaboration et de mise en œuvre des actions santé dans le cadre de la politique de la ville.

Le rôle des associations de solidarité

Le rôle des associations de solidarité est souvent essentiel dans la prise en compte des problèmes de notre société :
– elles apportent des réponses, souvent expérimentales, aux problèmes qu'elles constatent,
– elles interpellent les pouvoirs publics pour que des réponses plus globales soient élaborées,
– elles participent souvent à la mise en œuvre des politiques publiques en faveur de publics spécifiques peu ou mal touchés par les institutions.

Dans la réflexion sur les manières les plus adéquates de faire reculer les inégalités de santé, les associations de solidarité pourraient jouer un rôle plus important. Du fait de leur connaissance des problèmes concrets vécus par les personnes en situation de précarité et de leur vision globale de ces problèmes, les associations de solidarité pourraient apporter une aide précieuse à la définition et à la mise en œuvre de politiques appropriées. Il faudrait pour cela qu'elles soient dotées de moyens d'analyse de leur pratique, d'évaluation des actions innovantes qu'elles peuvent mener, de confrontation de leurs expériences, y compris au niveau international.

ÉTAT DE SANTÉ DANS LES DÉPARTEMENTS D'OUTRE-MER

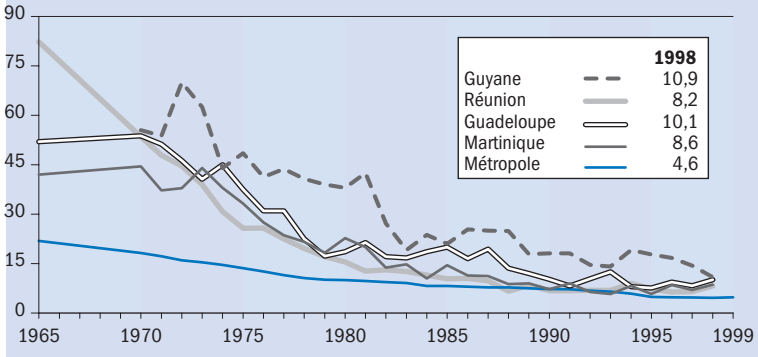
L'espérance de vie à la naissance a fortement progressé ces vingt dernières années, se rapprochant pour les Antilles de la moyenne nationale. En Guyane, elle a progressé particulièrement ces sept dernières années, sans toutefois rattraper en 1997 les niveaux antillais. À la Réunion, la progression, importante jusqu'en 1990, s'est ralentie pour, en 1997, conserver une forte surmortalité masculine et un écart avec la Métropole de près de quatre ans, qui a tendance à augmenter (tableau 12).

Les bons résultats obtenus sont corrélés à la baisse continue, depuis les années soixante-dix, de la mortalité infantile (décès de moins de 1 an) (figure 15). Toutefois, on constate dans les années quatre-vingt-dix une stabilisation, voire une légère régression de cet indicateur qui influe sur l'évolution de l'espérance de vie. Les gains récents de celle-ci proviennent donc de l'amélioration des conditions de santé à d'autres âges de la vie.

Tableau 12 **Espérance de vie dans les Dom et en Métropole, 1990 et 1997**

	Année	Hommes	Femmes
Guadeloupe	1990	70,2	78,3
	1997	73,3	80,4
Martinique	1990	72,9	79,8
	1997	74,9	81,3
Guyane	1990	65,5	73,9
	1997	72,4	78,7
Réunion	1990	69,0	78,3
	1997	70,1	78,5
Métropole	1990	72,8	81,0
	1997	74,2	82,1

Figure 15 **Mortalité infantile dans les Dom et en Métropole**
(taux pour 1 000 naissances vivantes)



Source : Insee.

La mortalité périnatale

On constate, depuis les années 1996/1997 selon les départements, des pointes de mortalité périnatale*, à l'exception de la Guyane partie d'un niveau très élevé (figure 16).
Entre 1987 et 1990, l'importance relative des pathologies périnatales dans la mortalité infantile avait diminué. Il augmente pour la période 1993 à 1995 aux Antilles, et retrouve le niveau des années quatre-vingt, avec 53 % de la mortalité infantile. En Guyane, il a presque triplé et en représente 60 %.
Le même phénomène se retrouve avec moins d'ampleur sur les variations de la mortalité périnatale à la Réunion. Le poids des pathologies périnatales dans la mortalité infantile est de 52 %.
Aussi, devant ce phénomène, les départements français d'Amérique ont réalisé l'enquête périnatale de l'Inserm en 1998 avec des échantillons renforcés (tableau 13).

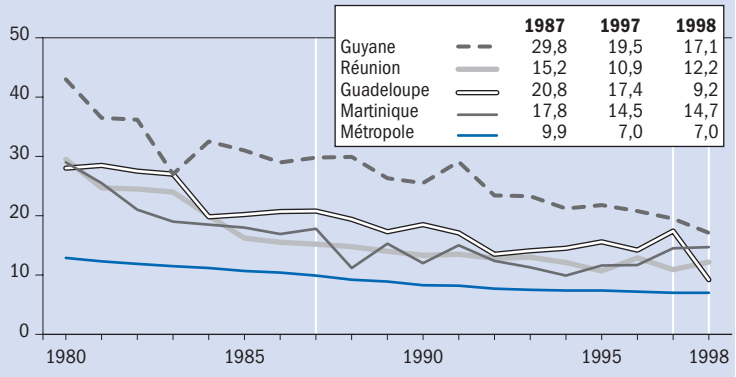
Tableau 13 **Enquête nationale périnatale 1998 selon certaines des caractéristiques de l'enfant** (en pourcentage)

	Métropole	Guadeloupe	Martinique	Guyane	Réunion
Enfant prématuré (< 37 semaines)	6,8	11,4	10,3	14,0	10,2
Poids de naissance inférieur à 2 500 g	7,2	11,4	11,1	13,7	10,7

Les résultats concernant la Réunion ont été obtenus à partir de l'échantillon national de 226 mères et sont comparables à ceux de l'enquête 1995 ; une exploitation complémentaire d'un échantillon renforcé est en cours.

Source : Insee.

Figure 16 **Mortalité périnatale dans les Dom et en Métropole** (taux pour 1 000 naissances totales)



Source : Insee.

* Nombre de morts nés et de décès de moins de 7 jours rapportés aux naissances totales.

L'étude a montré que, plus souvent dans les départements français d'Amérique, les mères étaient plus jeunes, fumaient moins et vivaient seules au moment de la grossesse : de 28 % en Guyane à 40 % en Martinique contre 7 % en Métropole. En Guyane se font également sentir les difficultés d'accès aux soins et à la prévention pour une partie de la population, et l'importance de la population féminine étrangère franchissant la frontière pour venir accoucher. Les hospitalisations pendant la grossesse, beaucoup plus importantes qu'en Métropole, ne compensent pas le manque de visites prénatales.

La mortalité

En 1997, la région Antilles-Guyane a enregistré 5 400 décès, la moyenne au cours des années 1991-1992 étant de 5 060. À la Réunion, l'augmentation du nombre de décès (3 200 en 1993, 3 620 en 1997) est liée, en partie, au vieillissement de la population.

La mortalité avant 75 ans

Les causes externes de traumatisme et les empoisonnements sont la première cause de décès chez les hommes quel que soit le département (tableau 14). Ils participent pour plus d'un tiers aux APVP (années potentielles de vie perdues) de la population masculine des Antilles, pour la moitié en Guyane, et pour un petit tiers à la Réunion. Chez les femmes, ces causes arrivent en première place en Guyane, en troisième position dans les autres Dom. Ce sont

Tableau 14 **Années potentielles de vie perdues (APVP)* (1993-1997)**

	Guadeloupe		Martinique		Guyane		Réunion	
	Rang	%[1]	Rang	%[1]	Rang	%[1]	Rang	%[1]
Hommes								
Traumatismes et empoisonnements	1	41	1	34	1	51	1	31
Tumeurs	3	13	2	17	4	7	3	16
Maladies de l'appareil circulatoire	2	13	3	16	3	9	2	17
Maladies infectieuses et parasitaires	4	10	4	9	2	16	8	4
Nombre total d'APVP	75 080		63 116		25 871		149 095	
Femmes								
Tumeurs	1	22	1	29	3	12	2	20
Maladies de l'appareil circulatoire	2	21	2	25	4	11	1	27
Traumatismes et empoisonnements	3	19	3	15	1	27	3	16
Maladies infectieuses et parasitaires	4	10	4	6	2	27	10	3
Nombre total d'APVP	49 994		44 983		16 896		106 197	

* L'indicateur des APVP est surtout utilisé en santé publique pour tenir compte des morts avant 75 ans qui n'ont pas le même poids que les décès au-delà de 75 ans. Le présent indicateur ne tient pas compte de la mortalité infantile.

1. Pourcentage d'APVP dues à une cause par rapport au total des APVP toutes causes.

Source : Inserm, calculs du Service statistique Antilles-Guyane.

essentiellement les accidents de la circulation qui entraînent ce classement ; en Guadeloupe, les accidents représentent plus du tiers des décès par traumatismes, contre le quart dans les deux autres départements.
Les maladies infectieuses et parasitaires sont pour la Guyane la deuxième cause de mortalité aussi bien féminine que masculine. Par rapport à la période 1987-1990, leur proportion a augmenté, particulièrement chez les femmes. Aux Antilles, elles ne sont que la quatrième cause d'APVP mais leur part a doublé depuis la période 1987-1990. Ces modifications sont dues en grande partie à l'évolution du sida, dont la part a augmenté. À la Réunion, les maladies infectieuses et parasitaires arrivent en huitième position pour les hommes, en dixième pour les femmes dans la mortalité prématurée. Si les maladies cardio-vasculaires constituent une part importante de la mortalité prématurée, leur poids est cependant à relativiser du fait de la survenue tardive des décès qu'elles occasionnent. Elles demeurent cependant au deuxième rang pour les APVP en Guadeloupe et pour les femmes de Martinique, au troisième rang pour les hommes de Martinique et de Guyane. En revanche, c'est la première cause des APVP pour les Réunionnaises et la deuxième pour les Réunionnais. Quel que soit le département, l'hypertension artérielle est le premier facteur de risque de ces affections.

Tableau 15 **Taux comparatifs* (1993-1997) selon le sexe et les causes médicales**

	Guadeloupe		Martinique		Guyane		Réunion	
	H	F	H	F	H	F	H	F
Maladies infectieuses et parasitaires	40,4	26,6	35,6	21,5	76,5	78,1	26,9	19,9
dont sida et infections par le VIH	*21,5*	*8,2*	*15,7*	*4,7*	*44,7*	*41,8*	*4,7*	*1,5*
Tumeurs	237,4	156,6	231,0	165,2	244,9	146,5	270,2	160,6
Maladies endocriniennes, troubles immunitaires	35,0	57,4	36,6	44,7	32,7	53,3	40,3	65,2
Troubles mentaux	38,2	18,1	32,7	16,4	30,3	21,7	61,3	24,5
Maladies du système nerveux	31,0	18,2	27,8	21,9	26,2	14,0	31,1	20,1
Maladies de l'appareil circulatoire	293,6	361,8	265,5	323,4	296,2	390,5	391,5	442,4
dont maladies vasculaires cérébrales	*117,4*	*142,4*	*106,1*	*119,4*	*114,9*	*150,0*	*139,0*	*162,1*
Maladies de l'appareil respiratoire	60,8	44,0	56,6	56,0	56,2	35,4	128,5	91,7
Maladies de l'appareil digestif	51,7	41,4	38,9	36,2	39,8	29,7	69,7	57,1
Maladies des organes génito-urinaires	18,4	15,8	18,7	12,1	10,9	12,7	21,4	22,4
Affections dont l'origine vient de la période périnatale	6,2	5,5	5,4	3,8	12,7	13,2	5,6	3,1
Symptômes et états morbides mal définis	47,7	72,3	37,9	51,6	51,2	72,6	54,9	71,8
Causes extérieures de traumatismes	125,0	45,8	84,3	36,4	139,6	53,6	117,8	52,7
dont accidents de la circulation	*40,3*	*7,6*	*19,8*	*5,4*	*36,2*	*10,6*	*25,2*	*5,7*
dont suicides	*16,2*	*5,3*	*16,0*	*4,7*	*17,3*	*9,9*	*32,6*	*7,9*
Autres maladies	12,6	19,6	13,9	13,5	20,1	30,4	10,5	15,6
Total toutes causes	**998,0**	**889,0**	**884,8**	**807,6**	**1 037,0**	**950,1**	**1 230,0**	**1 047,0**

* Ces taux ont été calculés en utilisant la structure par âge de la population métropolitaine 1994 comme base de référence. Ils permettent d'éliminer les effets des différentes structures d'âge des zones géographiques étudiées.

Les tumeurs constituent toujours la première cause d'APVP pour les femmes aux Antilles, la deuxième à la Réunion et la troisième en Guyane. Chez les hommes, les cancers n'arrivent qu'au quatrième rang en Guyane et participent pour 7 % aux APVP. Ils restent au deuxième rang des causes des APVP en Martinique (17 %), au troisième rang en Guadeloupe (13 %) et à la Réunion (16 %).
La Réunion se distingue des autres Dom par la faible part des maladies infectieuses et parasitaires. Les tumeurs représentent deux fois moins d'années potentielles de vie perdue que pour la France entière. Le poids des maladies de l'appareil circulatoire est plus important. Ainsi, on remarque que la quatrième grande cause d'APVP se trouve être :
– chez les hommes, les troubles mentaux (8,3 %), en majorité d'origine alcoolique ;
– chez les femmes, les maladies de l'appareil digestif (8,3 %), des cirrhoses alcooliques pour les trois quarts d'entre elles.
Bien que les effets apparaissent différents selon le sexe, l'alcoolisme est un vrai fléau social dans ce département où il fait d'ailleurs l'objet d'un programme régional de santé et a été déclaré objectif prioritaire dans les conclusions de la Conférence régionale de santé.

- Les maladies de l'appareil circulatoire sont bien évidemment en tête, mais on se rend compte qu'à structure d'âge identique, ce sont, quel que soit le sexe, les Réunionnais qui sont le plus touchés, suivis des Guyanais. De plus, par rapport à la période 1987-1990, elles ont baissé dans les départements français d'Amérique chez les hommes. À la Réunion, l'indice de surmortalité par rapport à la Métropole est de 1,5 pour les deux sexes.
- Si l'on se réfère à la période 1987-1990, les taux de décès par tumeurs ont, aux Antilles, légèrement baissé chez les hommes, augmenté chez les femmes. En Guyane, ils se sont accrus pour le sexe féminin et sont restés stables chez les hommes. À la Réunion, par rapport à la période 1988-1992, ils semblent avoir augmenté chez les femmes, diminué chez les hommes.
- En Guyane, chez les femmes, et par rapport à la période 1987-1990, l'accroissement des taux de sida a « explosé », dépassant largement les taux masculins. Le taux comparatif féminin a été multiplié par un facteur 5 entre ces deux périodes. Aux Antilles, les taux ont progressé quel que soit le sexe, mais avec une plus faible amplitude chez les femmes. Le nombre de décès par sida est important chez les enfants de moins de 5 ans en Guyane ; il l'est également, mais dans une moindre mesure, en Guadeloupe qui, depuis 1996, semble avoir pris les mesures nécessaires (tests sida pendant la grossesse, thérapie avant la naissance ...). La Martinique semble, à une exception près sur les quatre dernières années, avoir réglé ce problème chez les jeunes enfants.
- Bien qu'en diminution par rapport à 1987-1990, le taux de décès masculins par accidents de la circulation en Guadeloupe est toujours

en tête par rapport aux autres départements. Comme dans la période précédente, on remarque que les 75-84 ans ont toujours le plus fort taux par rapport aux autres tranches d'âge. À cette exception près, quel que soit le département, c'est dans la tranche d'âge des 15-34 ans qu'ils sont les plus fréquents. En Martinique, les fluctuations annuelles sont parfois importantes, mais les taux moyens 1993-1997 sont identiques à ceux de la période 1987-1990.

- À la Réunion, après la baisse du nombre de décès par accident de la circulation constatée dans les années 1992-1996, le nombre de tués est de nouveau en augmentation depuis 1997, conséquence d'un réseau routier surchargé et d'un parc automobile en pleine expansion. Cependant, si les accidents mortels sont fréquents, le nombre total d'accidents corporels est en diminution, résultat des mesures gouvernementales pour une plus grande sécurité routière.
- Le taux annuel moyen de décès dus aux affections de la période périnatale a, par rapport à 1987-1990, doublé voire triplé en Guyane, le sexe féminin étant le plus frappé. Pour les moins de 1 an, il est passé de 4,9 % à 9,9 % chez les garçons, de 3,7 % à 12,2 % chez les filles.
- Aux Antilles, s'il a baissé régulièrement chez les filles, il a sensiblement baissé en Guadeloupe et augmenté en Martinique pour les garçons. À la Réunion également, les taux sont en augmentation par rapport à 1988-1992. Avec des taux de 4,4 % chez les garçons de moins de 1 an et de 2,5 % chez les filles, les augmentations respectives sont de + 74 % et de + 28 %.
- En ce qui concerne les décès suite à des « complications de la grossesse, de l'accouchement et des suites de couches », il est préférable d'utiliser le taux de mortalité maternelle, c'est-à-dire le nombre de décès pour 100 000 naissances.

Taux de mortalité maternelle

Périodes	Guadeloupe	Martinique	Guyane	Réunion
1987-1990	51,4	54,4	64,6	27,0
1993-1997	46,9	24,4	79,3	26,0

Bien que concernant un faible nombre de cas, cet indicateur est le plus mauvais par rapport aux références nationales.

On constate que la situation qui n'était pas satisfaisante en 1987-1990 est restée, pour la période 1993-1997, quasiment stable en Guadeloupe, s'est bien améliorée en Martinique, mais devient vraiment inquiétante en Guyane. Dans ce dernier département, il s'agit peut-être autant d'un problème d'accès au système de soins que d'efficacité de celui-ci.

À la Réunion, le taux s'est amélioré plus précocement puisqu'il était de 200 dans les années soixante, 170 dans les années soixante-dix, 45 au début des années quatre-vingt. Il semble s'être stabilisé au niveau atteint, ce jour, par la Martinique.

Extrait de [48].

Synthèse et recommandations

Les inégalités sociales et spatiales de santé sont, en France, plus importantes que dans la plupart des pays européens. Loin de se réduire, ces inégalités ont persisté, voire se sont aggravées pour certains indicateurs, au cours des deux dernières décennies.

Les performances du système de soins curatifs ont longtemps occulté dans l'opinion publique — mais aussi du point de vue des professionnels de santé, des décideurs et des chercheurs — cette constatation. De fait, les politiques de santé — et singulièrement les politiques de santé publique — n'ont pas accordé à la réduction de ces inégalités la priorité qui leur revenait.

Ainsi, la France se distingue de ses voisins européens par une forte surmortalité prématurée de la population masculine de moins de 65 ans, liée pour une part importante à des conduites accessibles à la prévention (suicides, accidents, tabagisme, consommation excessive d'alcool, etc.). À 35 ans, les cadres et professions libérales ont une espérance de vie 6,5 années plus longue que celle des ouvriers et ce gradient traverse l'ensemble des catégories d'emploi ou de revenus. La France se classe parmi les pays qui présentent les plus fortes inégalités sociales face aux cancers, notamment des voies aérodigestives supérieures.

Après 65 ans, les différences semblent s'estomper en termes de mortalité, mais les inégalités de morbidité en général et les inégalités en termes de qualité de vie (ou d'années de vie gagnées sans handicap) en particulier restent, elles, mal connues. Dans ces domaines, certaines enquêtes — comme celles menées par le Credes ou la récente enquête Handicaps, incapacités, dépendances — permettent d'observer des inégalités sociales importantes en matière de risque vital, d'invalidité et de déficiences.

Ces inégalités existent dès la naissance (dans un domaine pourtant prioritairement investi par les politiques de santé et d'action sociale) : le risque de prématurité et de faible poids de naissance est fortement lié au niveau d'étude de la mère ou à la catégorie socioprofessionnelle du ménage.

Géographiquement, la grande hétérogénéité économique et sociale qui caractérise l'espace français est associée à des inégalités spatiales des états de santé. L'échelon régional permet d'ob-

server ces différences, mais l'analyse par zone d'emploi met en évidence des résultats plus discriminants.

Si, globalement, la situation sanitaire en milieu urbain est meilleure qu'en milieu rural, densité de population et degré d'urbanisation constituent des facteurs de plus ou moins grande diversité des états de santé à l'intérieur de chaque région. Des facteurs sociaux peuvent expliquer des phénomènes de continuité d'une région à l'autre ou, au contraire, des clivages intrarégionaux. Des études à des niveaux plus fins encore permettraient de distinguer le rôle des facteurs environnementaux des facteurs sociaux.

La réduction de ces inégalités de santé passe par plusieurs types d'action.

Reconnaître

Ces inégalités de santé remettent en cause les principes d'équité et de solidarité de notre système de santé, ainsi que la qualité des soins curatifs et préventifs dispensés.

Pour ces raisons, elles méritent d'être reconnues et prises en compte par tous les acteurs de notre système de santé : chercheurs en santé, professionnels de santé, décideurs des politiques de santé, assurance maladie et financeurs.

Dans les processus de définition des priorités de santé, en particulier dans les conférences régionales et nationale de santé, cette question de santé publique doit faire l'objet d'un examen systématique et spécifique.

Observer

Les outils d'observation actuels doivent être complétés.

En particulier, les sources de données des différentes institutions (Insee, Inserm, Ined, InVS, assurance maladie, etc.) doivent pouvoir être plus facilement partagées entre celles-ci, dès lors que les principes de confidentialité sont respectés, pour pouvoir mieux étudier et observer ces inégalités.

Les outils de surveillance en santé publique existants (maladies à déclaration obligatoire, registres de morbidité, maladies professionnelles, déclaration de décès, etc.) doivent systématiquement recueillir des données pertinentes sur la situation sociale des individus.

En outre, des systèmes de surveillance spécifiques doivent être développés pour mieux suivre les évolutions dans le temps et dans l'espace de ces inégalités de santé.

Comprendre Au-delà de la description des inégalités constatées, une meilleure connaissance de leurs causes et des moyens d'y remédier passe par le développement :

- d'une recherche prenant en compte les déterminants sociaux de la santé dans leur sens le plus large : pour la santé, pas seulement l'absence de maladie mais plus largement le bien-être perçu, les circonstances et les modalités de prise en charge par le système de soins des attentes de santé en général ; pour les situations sociales, les caractéristiques psychosociales et comportementales des personnes et des caractéristiques sociales et économiques de leur environnement ;
- d'évaluations précises de la manière dont les services médicaux et sociaux proposés aux personnes répondent ou non à leurs attentes et à leurs besoins, et ce quelle que soit la situation de l'individu sur un *continuum* social allant de l'exclusion avérée (et repérée en tant que telle) à l'insertion apparente (mais masquant éventuellement des facteurs de vulnérabilité socio-sanitaire non identifiés).

Initier L'objectif de la lutte contre les inégalités de santé nécessite une réflexion sur l'initiation de mesures nouvelles et spécifiquement dédiées à leur réduction.

Le concept de « zones de santé prioritaires » peut constituer une mesure politique de différenciation positive équivalente à celles conduites dans le cadre des politiques scolaires ou urbaines. Des moyens spécifiques donnés à ces zones (programmes de promotion de la santé, dispositifs ou réseaux de soins médico-sociaux intégrés, densification de l'offre de soins préventifs et curatifs) devraient permettre de combattre les inégalités spatiales et sociales de santé dans les aires géographiques où s'est opérée une ségrégation sociale.

Mais cet objectif passe aussi par le renforcement des services de santé publique existants dont les performances et les ressources sont largement insuffisantes et dont les contours, les responsabilités et les pratiques doivent être redéfinis à l'aune de cet objectif et des déterminants sociaux de santé décrits : en particulier la médecine scolaire, la médecine du travail, la médecine pénitentiaire, la protection maternelle et infantile.

Soutenir Il s'agit de poursuivre, évaluer, compléter et soutenir les mesures engagées depuis la loi de lutte contre les exclusions. Ainsi, la Couverture maladie universelle (CMU) — dont le premier bilan vient d'être réalisé — doit être effectivement disponible pour tous

ses bénéficiaires définis par la loi ; les permanences d'accès aux soins de santé (Pass) doivent être effectivement généralisées à l'ensemble des hôpitaux publics ; un effort doit être réalisé pour que les programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins (Praps) soient opérationnels et fassent l'objet d'un suivi dans l'ensemble des régions.

Pour lutter contre les inégalités sociales au sens le plus large, ces mesures ne peuvent se limiter aux plus exclus et aux plus pauvres. De ce point de vue, la réflexion initiée sur la façon dont ces situations de grande exclusion remettent en cause l'équité de notre système de soins et de protection sociale doit être menée à son terme et ces dispositifs conduits au bout de leur logique. En particulier, l'accès à la Couverture maladie universelle des étrangers sans papiers d'une part, les effets de seuil induits pas la loi d'autre part, la définition pour tous les assurés du panier de biens et de services de santé pris en charge par la collectivité et l'homogénéisation des régimes d'assurance maladie, enfin, constituent chacun des axes de réflexion indissociables de la lutte contre les inégalités.

Finalement, au même titre que les trois points précédents, le groupe formule une ultime recommandation aux décideurs politiques de notre pays : prendre en compte systématiquement dans tous les domaines d'intervention des politiques publiques (pas seulement sanitaire mais aussi fiscal, industriel, agricole, de la Ville, de l'Éducation nationale, de l'aménagement du territoire, etc.), au moment de la prédiction de leurs impacts ou de l'évaluation de leurs effets, la dimension de santé qu'ils impliquent du point de vue des inégalités sociales et spatiales de santé.

T R O I S I È M E P A R T I E

L'affectation des ressources dans le système de santé

Composition du groupe de travail

Présidente	Simone Sandier, HCSP
Rapporteure	Isabelle Durand-Zaleski, HCSP
	Jean-Marc Aubert, Direction de la sécurité sociale, MES
	Alain Coulomb, HCSP
	Stéphanie Deschaume, Direction générale de la santé, MES
	Gérard Duru, Université Lyon 1, CNRS
	Francis Giraud, HCSP
	Claude Gissot, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, MES
	David Herlicoviez, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, MES
	Jean Langlois, Conseil national de l'Ordre des médecins
	Alain Letourmy, Cermes
	Dominique Polton, Credes
	Juan Vinas, Direction de la sécurité sociale, MES
Coordination	Claudine Le Grand, secrétariat général du HCSP
Le groupe de travail remercie pour leur contribution	Bruno Chénais, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, MES
	Christine Freyermuth, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, MES
	François Lemaire, Hôpital Henri Mondor, Créteil

Introduction

Le problème de l'affectation de ressources au système de santé s'est posé très tôt aux planificateurs : l'instauration d'un *numerus clausus* pour les étudiants en médecine et l'établissement d'une carte sanitaire dans les années soixante-dix, ainsi que beaucoup d'autres mesures agissant sur l'offre ou sur la demande de biens et services de santé en témoignent.

Traiter de l'affectation optimale des ressources nécessite un minimum de choix conceptuels et méthodologiques pour observer, analyser et chercher à modifier l'affectation des ressources dans le système.

A priori, la meilleure affectation des ressources est celle qui conduirait au meilleur état de santé pour un coût minimum ; encore faut-il expliciter ce que l'on appelle un meilleur état de santé pour une population et définir les coûts que l'on considère (public, individuels, coût des soins, coût de la vie humaine, valeur absolue, pourcentage…).

Pour affecter des ressources, forcément limitées en volume, une démarche satisfaisante consisterait à évaluer les besoins de soins, à déterminer des priorités et à se baser sur la relation entre les besoins de soins et les services nécessaires à leur satisfaction. Il faut être averti de la complexité de la démarche et être prudent dans sa mise en œuvre, ainsi qu'au niveau des conclusions qu'elle pourrait susciter. D'une part, le concept de besoin est le plus souvent un concept théorique et mouvant ; d'autre part, les moyens de satisfaire des besoins donnés sont variables dans le temps et dans l'espace ; ils sont régulièrement remis en

cause par les progrès médicaux et la variation des conditions économiques de la production de soins. Il semble que les raccourcis trop rapides entre objectifs généraux et moyens soient à éviter parce que fallacieux. Ainsi, la fixation annuelle de l'Ondam par le Parlement devrait traduire la relation entre les montants financiers couverts par l'assurance maladie et les priorités de santé publique, mais à ce jour cette relation garde un caractère mystérieux.

L'affectation des ressources doit être menée en considérant le présent et l'avenir, car on sait que si certaines ressources ont un impact immédiat, d'autres ne porteront leurs effets que plusieurs années plus tard. En ce domaine, l'inertie liée à la durée des études médicales et à la réalisation des investissements lourds (comme la construction d'hôpitaux) doit être prise en compte pour éviter des inadéquations dues à l'évolution des techniques et des besoins. L'arrivée de nouvelles modalités thérapeutiques va, par exemple, entraîner un déplacement des soins de l'hôpital vers la ville et une reconversion des hôpitaux de soins aigus.

Un problème important dans un plan d'affectation des ressources est de s'assurer qu'il est suffisamment cohérent pour pouvoir être mis en œuvre. Les cohérences sont multiples : cohérence entre la situation de départ et l'objectif à atteindre ; cohérence entre les moyens physiques et les moyens financiers disponibles ; cohérence entre les différents secteurs de soins.

Les conditions d'une « bonne » affectation de ressources incluent : des objectifs clairs objets de consensus, des moyens corrects et bien répartis, un accord sur le niveau de la décision — national, régional, infrarégional — à l'intérieur d'une micro-structure. On peut souhaiter que les gros progrès en matière d'information au niveau national, régional, par la tenue de statistiques régulières, la réalisation d'enquêtes particulières et d'études ponctuelles en France ou dans d'autres pays, guident mieux que par le passé l'affectation des ressources.

Sans doute est-il possible de constater *ex post* comment les ressources ont été affectées au système. Ce constat est cependant insuffisant. On sait par exemple que la répartition des professionnels de santé par région est inégale, mais cela ne renseigne ni sur la pertinence de cette répartition, ni sur les procédures d'affectation qui permettraient de la modifier. Le constat *ex post* n'est souvent que partiel et ne permet pas, par exemple, de déterminer quelle est la répartition des ressources humaines du système entre activités curatives et préventives. Est-elle satisfaisante ? Comment peut-on la modifier ?

À la recherche de l'efficience des ressources, puisque l'état de santé d'une population ne résulte pas uniquement des activités médicales curatives et préventives, les décisions d'allocation des ressources dans l'objectif d'améliorer la santé devraient s'étendre à d'autres domaines de l'économique et du social.

Ces remarques préliminaires nous ont conduits à présenter d'abord dans ce chapitre les ressources actuelles du système de santé, puis à analyser les processus qui conduisent à les modifier à plus ou moins long terme et à formuler enfin des recommandations en vue d'une meilleure organisation et d'une meilleure gestion de l'appareil médical afin d'obtenir des résultats toujours meilleurs pour la santé des populations.

Les ressources du système de santé : le constat

On s'efforce ci-dessous de dresser un constat de l'évolution des ressources consacrées au système de santé. La période retenue, 1990-2001, couvre les années écoulées depuis la publication du rapport précédent du HCSP sur la santé en France en 1998 et permet de se situer dans une perspective de plus long terme.

Le constat concerne à la fois les montants financiers mis en jeu, les facteurs de production du système de santé et le cadre réglementaire actuel de l'affectation des ressources dans ses différentes dimensions.

Généralités

Par « ressources du système de santé », on désigne l'ensemble des facteurs qui concourent, en se combinant, à l'amélioration de la santé de la population, soit par le diagnostic et le traitement des affections pathologiques des individus, soit par la prévention de ces affections.

Ce vaste ensemble comprend des personnels, des équipements lourds, des consommations intermédiaires variées qui font partie du secteur sanitaire proprement dit (personnels médicaux, établissements sanitaires, pharmacie) ou qui relèvent d'autres secteurs dont une partie de l'activité, mais une partie seulement, contribue à l'amélioration de la santé : contrôle des eaux, lutte contre la pollution de l'air, alimentation, salubrité des logements, amélioration du réseau routier… Le premier groupe, parce que

plus aisément identifiable, est mieux connu statistiquement que le second.

Les ressources du système de santé peuvent être exprimées en quantités physiques de facteurs de production, généralement non commensurables (nombre de médecins, nombre de lits d'hôpitaux par exemple). Pour les regrouper en différents agrégats, il faut les exprimer en unités monétaires en se référant à un système de prix ou de coûts. On peut alors construire des indicateurs globaux de ressources et les analyser selon plusieurs dimensions (régions, pathologies…).

Les ressources se décomposent en ressources en capital et ressources de fonctionnement, qui sont complémentaires mais ne relèvent ni des mêmes procédures d'affectation ni de la même logique d'évaluation médico-économique. Les ressources en capital représentent des investissements matériels, lits d'hôpitaux et équipements, et des investissements qui, pour être immatériels, n'en sont pas moins importants : l'appareil de formation des personnels qui contribue à leur qualification, et la recherche scientifique et technique qui enrichit la panoplie des moyens de diagnostic et de traitement et qui, par conséquent, fait évoluer la productivité des personnels.

Dans le domaine des ressources, comme d'ailleurs dans celui des besoins, les décisions prises antérieurement, à diverses époques, pèsent d'un poids très important dans la situation à un moment donné ; leurs effets se manifestent non seulement sur les ressources en capital, mais elles fixent aussi un cadre aux possibilités d'affectation des ressources de fonctionnement. De la même manière, les décisions prises aujourd'hui peuvent avoir une incidence sur la variation marginale (flux) des ressources actuelles du système (stock), mais généralement leurs conséquences se manifestent principalement à un terme plus éloigné et quelquefois même lointain.

À titre d'exemple, on peut citer le cas des inégalités régionales de l'offre de soins : elles résultent de décisions d'investissement (ou de non-investissement) prises dans le passé, mais les décisions actuelles ne peuvent généralement contribuer à les résorber que lentement.

Les comptes de la santé : instrument d'étude macro-économique

Lorsque l'on évoque les ressources financières que met en jeu le système de santé, on se réfère généralement aux comptes nationaux de la santé, comptes satellites de la comptabilité nationale. Sans entrer dans les détails de la méthodologie sous-jacente, il faut rappeler les relations entre les évaluations qu'ils présentent et les ressources du système telles que nous les avons définies plus haut.

Les comptes de la santé présentent chaque année des évaluations de dépenses courantes et ne font donc pas état des ressources en capital du secteur de la santé. Certaines dépenses consacrées à la santé, souvent celles financées au niveau local, ne sont pas comptabilisées dans cet agrégat.

Le principal agrégat, la dépense courante de santé, mesure l'effort financier consacré au cours d'une année au titre de la fonction santé par l'ensemble des agents.

La fonction santé englobe les activités médicales marchandes et non marchandes, ainsi que les activités associées (médecine du travail, service de santé des armées, médecine pénitentiaire…), l'enseignement, la recherche médicale, la prévention sanitaire collective et la gestion de la santé par les administrations publiques ou privées. Cette définition a le mérite de cerner un champ de façon claire, mais en laissant de côté les actions visant à améliorer le cadre de vie et de travail ainsi que l'environnement lorsqu'elles n'ont pas une visée explicitement et principalement sanitaire ; elle est trop restrictive pour témoigner de l'ensemble des ressources du système de santé.

Par ailleurs, certains postes de la dépense nationale de santé sont connus avec moins de précision que d'autres. En particulier, les dépenses consacrées à la prévention sont sous-estimées dans les comptes puisque les actes de prévention n'apparaissent que s'ils sont isolables statistiquement (vaccinations, programmes spécifiques de santé publique…) ; par contre, toutes les actions des professionnels en termes de prévention au sens large se déroulant au cours d'une consultation qui a pour motif principal le traitement d'une pathologie ne sont pas identifiées et ne sont donc pas comptabilisées comme de la prévention mais comme du soin.

Les comptes de la santé permettent de répondre à des questions qu'on se pose quand on considère les relations entre l'affectation des ressources, les contraintes des financeurs et leur efficience : Qui paye et combien ? Qui reçoit et combien ?

Les comptes ventilent les dépenses (recettes) selon les financeurs (protection obligatoire, protection complémentaire, secteur public, ménages) et selon les agents de production : établissements, personnels, pharmacie, autres biens médicaux, transports.

L'utilisation des comptes de la santé pour l'affectation de ressources dans une optique de santé publique se heurte à l'absence d'une ventilation des dépenses qui permettrait de rapprocher les pathologies traitées des dépenses consacrées à ces pathologies. Cela est particulièrement important pour suivre l'évolution des dépenses consacrées aux pathologies chroniques qui représenteront probablement un enjeu de santé publique dans les années à venir. Les difficultés méthodologiques sont immenses pour tenir compte de facteurs complexes tels que l'enchaînement dans le temps des pathologies, ou les combinaisons de pathologies pour un même individu. Néanmoins un travail visant à l'établissement de comptes par pathologies est en cours (c'est-à-dire le coût annuel de l'ensemble des dépenses consacrées à la prévention et au traitement d'une pathologie) ; s'il aboutit, on pourrait essayer de mesurer l'efficience, en termes d'amélioration de la santé, d'une affectation de ressources ciblée sur un problème de santé donné.

Quelques chiffres basés sur les concepts des comptes de la santé illustrent le niveau et l'évolution des ressources financières du système de santé.

En 2000, la dépense nationale de santé en France a été estimée à 140,6 milliards d'euros, soit 10 % du produit intérieur brut. La consommation de soins et biens médicaux constitue la majeure partie de cet agrégat qui comprend en outre la prévention collective, le fonctionnement de la recherche, de l'enseignement et de l'administration sanitaire. Les seules dépenses de consommation de biens et services médicaux, soit 86,8 % de la dépense nationale de santé, ont représenté 122,2 milliards d'euros, c'est-à-dire en moyenne 2 016,80 euros par personne. Selon les estimations publiées par l'OCDE, en 1998 la France est 11e pour le niveau de la dépense de santé par personne mais 4e pour la part des dépenses de santé dans le produit intérieur brut.

On se gardera bien de tirer de ces chiffres des conclusions hâtives sur le fait que la France dépense trop ou trop peu pour sa santé ; en effet, si les comparaisons internationales enrichissent notre connaissance sur les similarités des évolutions dans les différents pays, les incertitudes des évaluations, soulignées par leurs auteurs, et la nécessité de ne pas restreindre les analyses

au seul facteur économie générale ne permettent pas de dégager de normes en la matière.

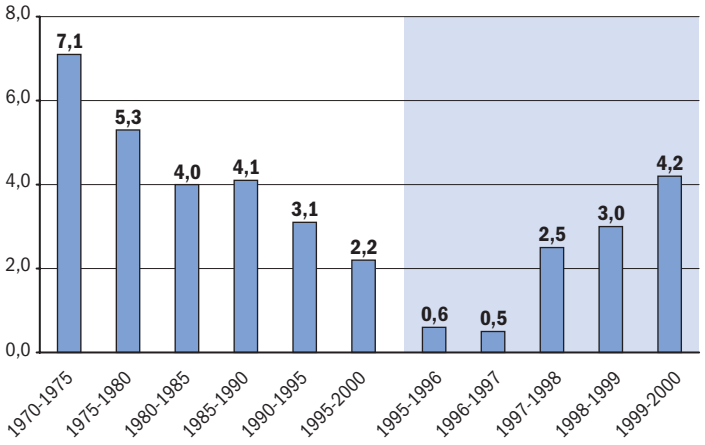
Toujours en 2000, le financement de la dépense nationale de santé provenait à raison de 72,8 % de la sécurité sociale, de 9,7 % des ménages, de 4,3 % de l'État et des collectivités locales et de 12 % de différents organismes de protection collective complémentaire (7,8 % des mutuelles, 2,4 % des assurances privées et 1,8 % des institutions de prévoyance). Lorsqu'on se restreint aux seules dépenses de soins et de biens médicaux, les parts de la sécurité sociale (75,5 %) et des ménages (11,1 %) sont plus importantes et celle du secteur public s'abaisse à 1,0 %. Les contributions des mutuelles, des sociétés d'assurance et des sociétés de prévoyance sont respectivement de 7,5 %, 2,8 % et 2,1 %. Le ticket modérateur de la protection obligatoire en France semble indiscutablement élevé à l'intérieur des pays européens, toutefois les comparaisons internationales de la part des dépenses directement à la charge des malades sont difficiles compte tenu des différents mécanismes de protection collectifs complémentaires existants.

Par type de services, les dépenses de soins et biens médicaux se répartissaient en :
– 46,5 % pour les soins aux malades hébergés dans des structures de soins, dont 45,0 % pour les soins hospitaliers dans le secteur public et le secteur privé et 1,5 % pour l'ensemble des soins en établissements de long séjour ;
– 26,1 % en services aux malades ambulatoires (dont 12,5 % pour les services de médecins ; 5,3 % pour les services de dentistes ; 5,3 % pour les services d'auxiliaires médicaux ; 2,3 % pour les analyses de laboratoire et 0,7 % pour les cures) ;
– 20,5 % pour les médicaments et 5,4 % pour les autres biens médicaux : optique, prothèses variées, pansements et petits matériels.

Comme dans de nombreux pays, en France, les dépenses de santé ont longtemps augmenté plus rapidement que la richesse nationale, même si cela n'a plus été vrai entre 1997 et 1999. La progression des dépenses de santé en valeur relative, c'est-à-dire déflatées de l'indice général des prix, a décéléré au cours des vingt-cinq dernières années, avec cependant une progression plus forte au cours des quatre dernières années accompagnant la reprise d'une croissance économique plus soutenue (figure 1).

Les dépenses correspondant à chaque type de soins ont connu des évolutions différentes et la structure des dépenses totales

Figure 1 **Dépenses de biens et services médicaux, pour la période 1970-2000**
(taux d'accroissement annuel moyen par période de la valeur relative, valeur déflatée de l'indice général des prix)



Source : Comptes nationaux de la santé.

de santé s'est donc modifiée au cours du temps. Jusqu'au début des années quatre-vingt, c'est la part du secteur des soins hospitaliers qui s'est accrue, alors qu'elle diminue régulièrement depuis. Ce mouvement, qu'on retrouve dans de nombreux pays, ne reflète pas uniquement la politique française de contrôle des budgets hospitaliers, mais aussi la demande des malades, les évolutions techniques propices au développement des traitements ambulatoires et les possibilités offertes en ce sens ces dernières années par une démographie médicale abondante.

C'est un mouvement inverse de celui de l'hospitalisation que l'on observe pour les biens médicaux : en 2000, leur part est égale à un quart de l'ensemble des dépenses de soins et biens médicaux, alors qu'elle n'était que de 19,4 % en 1980 mais atteignait 28 % en 1970. Ces mouvements reflètent à la fois le rôle croissant de la pharmacie dans la substitution à des soins hospitaliers et l'innovation technologique avec l'introduction de nombreux médicaments efficaces, mais coûteux. La part des services médicaux ambulatoires est, elle, relativement stable.

L'évolution de la part des différents financeurs traduit les changements intervenus dans les règles de la couverture des soins, les deux phénomènes les plus marquants ayant été le transfert de responsabilité de couverture assurée par l'État vers l'assu-

rance maladie et l'extension de la protection complémentaire qui a allégé la charge directe des ménages et a compensé en partie la diminution du taux de couverture de certains soins par l'assurance maladie.

Les facteurs de production

Les professionnels de santé, de qualification variée, jouent un rôle essentiel tant par leur rôle technique dans la production de soins, la prescription et les conseils aux patients, que par leur poids économique. On évalue leur nombre à 1,6 million et on estime qu'environ 70 % des dépenses de santé correspondent à leur rémunération.

En une année donnée, les effectifs ventilés par profession et spécialité rendent compte du volume des ressources en personnel disponibles (tableau 1) ; ce volume est lié principalement aux ressources affectées plusieurs années auparavant à la formation dans les différentes qualifications. Pour compléter la description de la capacité de l'offre à satisfaire la demande d'une population, il convient d'associer aux effectifs des indicateurs d'environnement technique (équipements disponibles à proximité, incitations à une bonne pratique), des indications sur l'activité et les rémunérations, des données sur les possibilités d'accès des patients au plan des distances (répartition spatiale).

Tableau 1 **Évolution de la densité des professionnels de santé**
(pour 1 000 habitants)

	1985	1990	1995	1996	1997	1998	2000
Médecins	2,66	3,06	3,24	3,25	3,26	3,28	3,32
Dont							
généralistes	1,51	1,62	1,64	1,64	1,63	1,63	1,62
spécialistes	1,55	1,44	1,60	1,61	1,63	1,65	1,70
Dentistes							0,69
Infirmières							6,54
Sages-femmes							0,24
Pharmaciens							1,00
Étudiants en médecine							0,86
Étudiants infirmiers							0,86

Source : ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Drees.

Les médecins

La France compte, au 1er janvier 2000, 331 médecins pour 100 000 habitants, soit au total 197 224 médecins qui se répartissent à peu près également entre généralistes et spécialistes. Le nombre de généralistes et de spécialistes n'est cependant pas équivalent car un certain nombre de médecins classés sous

la rubrique des médecins généralistes ont en fait un exercice particulier (exemples : angéïologie, allergologie, diabétologie, acupuncture).

Sur 95 000 omnipraticiens, 22 000 relèvent d'un exercice particulier.

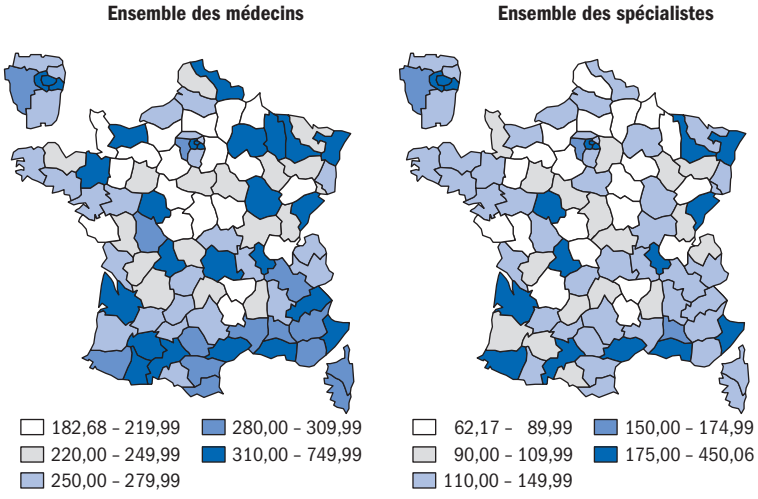
Les spécialités les plus importantes en effectifs sont, dans l'ordre : la psychiatrie, l'anesthésie, la radiologie, la pédiatrie, l'ophtalmologie et la cardiologie.

Par comparaison internationale (1997), la densité médicale en France est inférieure à la moyenne européenne (373) ; elle se situe en dessous de celles de l'Italie, de la Grèce, de l'Autriche, de l'Allemagne et de la Belgique, et au-dessus de celles de la Suède, de la Finlande, du Royaume-Uni.

La densité moyenne ne rend pas compte des grandes disparités qui existent au plan géographique et qui traduisent des inégalités dans l'accès aux soins des populations.

Toutes disciplines et tous modes d'exercice regroupés, la densité varie sensiblement du simple au double selon les départements (figure 2), d'un peu moins de 200 pour les valeurs les plus

Figure 2 **Densité médicale pour l'ensemble des médecins et des spécialistes en 1999**
(pour 100 000 habitants)



basses à près de 400 médecins pour 100 000 habitants à l'autre extrémité. On trouve de fortes densités sur le pourtour méditerranéen et dans quelques départements sièges de facultés de médecine comme la Haute-Garonne avec Toulouse, le Bas-Rhin avec Strasbourg, le Rhône avec Lyon, etc. À l'opposé, de faibles densités de médecins caractérisent les départements du Centre ou du nord de la Loire. Les inégalités sont encore plus marquées entre zones urbaines et zones rurales, ainsi qu'entre centre et périphérie des zones urbaines.

Les écarts entre départements sont encore plus grands pour les spécialistes que pour les généralistes. Pour les premiers, la proximité des facultés de médecine joue un rôle particulièrement important (figure 2). Même si on ne tient pas compte du cas si particulier de Paris, l'écart entre départements, qui était de 1 à 2 pour l'ensemble des médecins, passe de 1 à 3 pour les seuls spécialistes ; la densité maximale se situe autour de 220 spécialistes pour 100 000 habitants dans la Haute-Garonne ou les Alpes-Maritimes et la densité minimale est de moins de 70 spécialistes pour 100 000 habitants en Lozère ou en Haute-Loire. Toutefois, un sondage récent montre que les Français sont en général satisfaits de la proximité des services médicaux qui leur sont offerts, même si, en milieu rural, 36 % des personnes trouvent que les spécialistes ne sont pas assez proches. De fait, 84 % des Français habitent dans une commune dans laquelle exerce au moins un généraliste et, en moyenne, la distance au généraliste est de sept kilomètres et le temps d'accès de huit minutes.

Après une croissance rapide illustrée par le triplement des effectifs entre 1968 et 1998, sous l'effet différé d'un *numerus clausus* à l'entrée en seconde année des études médicales instauré en 1971 et en constante diminution depuis (8 661 en 1971, 6 400 en 1980, 4 000 en 1990 et 3 700 en 1999), la progression des effectifs de médecins a ralenti ces dernières années ; actuellement la stabilisation des effectifs est à peu près atteinte.

L'évolution du corps médical s'est accompagnée d'une diminution légère mais significative de la dispersion de la densité au niveau des départements pour les généralistes, alors que ce n'est pas le cas pour les spécialistes pris dans leur ensemble.

D'un point de vue démographique, le corps médical s'est féminisé (35 % de femmes en 1999 contre un quart en 1980) et il a vieilli : actuellement, un quart des médecins ont plus de 50 ans alors que ce n'était le cas que pour moins d'un tiers d'entre eux il y a trente ans.

À partir du constat actuel et d'hypothèses sur les chiffres du *numerus clausus* et des places mises au concours de l'internat, des projections esquissent des images, parfois inquiétantes, du corps médical dans les années à venir ; ce point sera évoqué plus loin dans le paragraphe consacré à la discussion et aux recommandations.

Les autres professions médicales et paramédicales

À côté des médecins, les autres professions médicales comprennent les chirurgiens-dentistes, les sages-femmes, les pharmaciens.

Les soins dentaires et d'orthodontie sont dispensés par 40 500 chirurgiens-dentistes, exerçant pour la plupart en libéral. Un peu plus de 1 500 d'entre eux sont spécialisés en orthodontie. Près d'un tiers des dentistes libéraux exercent au sein de groupes. Entre 1985 et 2000, les effectifs de dentistes ont augmenté de 17 %, soit deux fois moins vite que les effectifs de médecins.

Les sages-femmes, au nombre de 14 400, effectuent la surveillance prénatale et postnatale, essentiellement dans les établissements de santé, dans le cadre de consultations externes. Toutefois, environ 1 900 sages-femmes exercent en libéral, où elles pratiquent le suivi pré et postnatal et la rééducation périnéale dans leur cabinet ou au domicile des patientes.

On compte, en 2000, 58 400 pharmaciens, dont 72 % exercent comme titulaire ou assistant dans des officines en ville qui délivrent les médicaments et quelques accessoires et pansements aux malades ambulatoires.

Les analyses biologiques pour les malades ambulatoires sont le plus souvent réalisées au sein des 4 000 laboratoires d'analyses, sous la responsabilité de médecins ou de pharmaciens biologistes.

La démographie et l'activité des professions paramédicales et connexes ont été beaucoup moins observées et analysées que celles des médecins.

Les 383 000 infirmiers en représentent la catégorie la plus importante. L'hôpital public emploie 56 % des infirmiers et les établissements privés 13 % ; les autres (31 %) exercent à titre libéral. La profession est marquée par l'extrême diversité des situations des infirmières, c'est-à-dire de leur positionnement relatif vis-à-vis des médecins et des autres auxiliaires de santé. Profession réglementée dans tous les pays européens, la profession d'infirmière et les professions connexes d'aide-soignante, d'auxiliaire de vie, d'aide à domicile ne se déclinent pas de la même

façon entre les divers pays. Cela nous conduit à observer que ce ne sont pas uniquement des arguments techniques qui produisent les contenus des professions, mais des pratiques liées à l'histoire, au partage de ce que l'on appelle le champ sanitaire et le champ social, à la place relative de l'État et des acteurs locaux, à l'initiative privée et à la décision publique, et dont les traductions sont des règlements et surtout des modes de financement.

Plusieurs professions paramédicales pratiquent la rééducation ; c'est le cas des masseurs-kinésithérapeutes (52 000), orthophonistes (13 500), orthoptistes (2 100), pédicures-podologues (8 800), psychomotriciens, ergothérapeutes et diététiciens.

Les établissements hospitaliers

Au 1er janvier 2000, les établissements hospitaliers comptaient 486 000 lits. Un peu plus de la moitié de ces lits concerne les disciplines de médecine, chirurgie, obstétrique, 90 400 sont des lits de soins de suite et de réadaptation, 83 400 des lits de soins de longue durée, et 67 300 des lits pour la lutte contre les maladies mentales, la toxicomanie et l'alcoolisme. Ces chiffres correspondent à une densité moyenne de 8,1 lits par millier d'habitants, dont la moitié dans les services de court séjour, ce qui situe la France à peu près au niveau de la moyenne européenne.

Les capacités d'accueil des alternatives à l'hospitalisation complète participant au dispositif représentent environ 10 % de la capacité totale des établissements, soit 46 000 places au 1er janvier 2000. Elles se répartissent en 7 000 places de chirurgie et anesthésie ambulatoires, 27 000 places pour l'hospitalisation de jour ou de nuit en psychiatrie et 12 000 places pour le même type de prise en charge hors psychiatrie.

L'activité des établissements publics et privés se différencie nettement. Le secteur privé sous objectif quantifié national (OQN) n'offre que 20 % des capacités totales d'hospitalisation, et cette offre est très concentrée sur les activités de chirurgie et d'obstétrique : 60 % des interventions chirurgicales, 50 % des traitements anticancéreux, 40 % des accouchements en hospitalisation complète, 60 % des traitements de chimiothérapie et 90 % de la chirurgie ambulatoire. En revanche, ce secteur n'intervient que modestement dans l'accueil des patients nécessitant des soins de suite et de réadaptation, et encore plus marginalement dans l'accueil des malades nécessitant des soins de longue durée ou une prise en charge psychiatrique.

Comme dans la plupart des pays d'Europe de l'Ouest, la densité de lits en hospitalisation complète a diminué dans les vingt der-

nières années, sous l'effet conjugué de la baisse de la durée des séjours hospitaliers et de l'accroissement des potentialités des traitements ambulatoires.

La diminution des capacités d'accueil en hospitalisation complète s'est accompagnée d'un développement des places offertes en hospitalisation partielle et chirurgie ambulatoire.

Tableau 2 **Quelques données sur l'évolution de l'équipement et l'activité des hôpitaux**

	1980	1985	1990	1995	1996	1997	1998
Ensemble des séjours hospitaliers							
Nombre de lits pour 1 000 habitants	11,1	10,5	9,7	8,9	8,7	8,5	8,4
Taux d'occupation (en %)	81,4	81,8	80,4	80,7	80,9	81,6	81,8
Nombre d'admissions pour 1 000 habitants	193,0	210,0	232,0	228,0	228,0	230,0	229,0
Durée moyenne de séjour (en jours)	17,1	14,9	12,3	11,5	11,2	11,0	10,9
Séjours de courte durée							
Nombre de lits pour 1 000 habitants	6,2	5,7	5,2	4,6	4,5	4,3	4,2
Taux d'occupation (en %)	79,0	79,1	77,3	76,0	75,9	76,4	76,1
Nombre d'admissions pour 1 000 habitants	175,0	189,0	209,0	203,0	203,0	204,0	203,0
Durée moyenne de séjour (en jours)	10,2	8,6	7,0	6,2	6,1	5,9	5,8

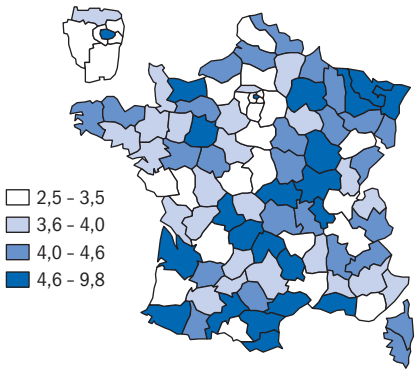
Source : Drees, dans Eco-santé France 2000.

Entre 1988 et 1998, il y a eu une diminution de près de 52 000 lits dans l'ensemble des deux secteurs public et privé ; cet important mouvement de restructuration a été largement initié par le secteur hospitalier privé. De 1995 à 1999, le secteur privé a vu sa capacité en lits d'hospitalisation complète de court séjour réduite de 7 %, contre 3 % dans le secteur public. Le resserrement de l'offre en hospitalisation complète a touché toutes les disciplines sauf les soins de longue durée. Les fermetures de lits ont été particulièrement nombreuses en chirurgie et en psychiatrie (moins un tiers des lits en dix ans), disciplines où se sont développées diverses formes de prise en charge alternatives à l'hospitalisation complète.

Au niveau régional ou départemental, les écarts de densité sont importants. Par exemple, pour les services de soins de courte durée, les densités départementales varient de 2,5 à 6 lits pour 1 000 habitants, sans compter Paris qui offre 9,8 lits pour 1 000 habitants. Bien entendu, la capacité de soins de l'hôpital ne doit pas être assimilée à l'équipement en lits ; elle dépend largement à la fois des effectifs et de la qualification des personnels em-

ployés et des équipements techniques disponibles (tableau 2 et figure 3). Ces deux facteurs permettent l'intensification des soins par journée et la baisse des durées de séjour ; ils contribuent à augmenter la productivité des hôpitaux et à réduire les besoins en lits.

Figure 3 **Densité de lits de court séjour en 1998**
(pour 1 000 habitants)



Source : Drees, Eco-santé régional 2000.

Les équipements techniques

Les innovations, nées de la recherche en France ou dans d'autres pays, conduisent à augmenter les moyens de dépistage ou de traitement des maladies ; on a vu ainsi se développer et se diversifier les équipements techniques.

Le tableau 3 rend compte de la diffusion des équipements soumis à autorisation d'installation. La lourdeur des réglementations actuelles est à l'origine du retard de la France, en particulier dans

Tableau 3 **Équipements soumis à autorisation d'installation**

	1985	1990	1998	1999
Scanographes	128	379	531	562
IRM		46	146	164
Caméras à scintillation		252	377	361
Appareils de télécobalthérapie	227	195	99	
Accélérateurs linéaires	94	146	263	337
Angiographes		438	521	670

Source : Eco-santé France 2000.

le domaine des équipements d'imagerie. Ce retard avait été souligné par les sociétés savantes concernées et fait actuellement l'objet d'un plan destiné à augmenter les équipements pour rejoindre les taux européens.

La pharmacie

Il y a plus de 4 417 spécialités pharmaceutiques différentes sur le marché français, correspondant à un chiffre d'affaires de 20,4 milliards d'euros en 1999. Parmi elles, 2 326 correspondent à des médicaments à prescription facultative.

Les principales classes thérapeutiques des médicaments pris en charge par l'assurance maladie correspondent au système cardiovasculaire, au système nerveux central, aux voies digestives et au métabolisme, au système respiratoire, aux anti-infectieux généraux systémiques…, tandis que, parmi les principaux médicaments de l'automédication, on trouve des analgésiques, anti-inflammatoires, antiseptiques, laxatifs, vitamines…

Les mesures prises récemment dans le secteur pharmaceutique, telle l'évaluation systématique du service médical rendu et de son amélioration, qui servent de base à la modulation des remboursements, ouvrent des perspectives d'évaluation (médecine factuelle ou « *evidence based medicine* ») dans d'autres domaines des soins.

Au total, le constat ci-dessus montre pour le passé récent une évolution contrastant avec l'expansion des deux décennies précédentes : décélération de l'évolution de l'offre en ce qui concerne les personnels et diminution de la capacité de l'hébergement hospitalier avec, corrélativement, l'expansion du secteur des biens médicaux.

Comment sont déterminées et affectées les ressources ?

Il existe quatre grands principes généraux d'affectation des ressources dans une société : égalité, marché, besoin, mérite. Dans le cas des ressources du système de santé, on retrouve ces quatre principes, à des degrés divers.

C'est au principe de besoin qu'on se réfère le plus souvent, mais face aux difficultés d'évaluation dans ce domaine, la notion d'égalité a été centrale dans l'organisation de certaines campagnes

de dépistage ; la notion de mérite était évoquée pour les soins dentaires dans le plan proposé en 2000 par la Cnamts. Quant au marché, on voit bien que son rôle est au cœur du débat sur le panier des biens et services remboursés, l'ensemble des biens et services que l'on veut maintenir hors marché, c'est-à-dire pour lesquels on n'admet pas que « les riches » aient un accès privilégié du fait de leur solvabilité.

Les ressources affectées chaque année au fonctionnement du système de santé proviennent pour les trois quarts des organismes d'assurance maladie réglementaire le reste provient des individus, soit par des paiements directs aux personnels et entreprises de soins, soit indirectement par le versement de cotisations à des organismes de protection complémentaire, mutuelles et assurances privées. Il est clair que les responsabilités des payeurs et la logique de la détermination des montants qu'ils acquittent varient dans les trois cas. Ci-dessous, nous nous intéressons principalement à l'assurance maladie, payeur collectif, qui assure une redistribution certaine de ressources des bien-portants vers les malades. Suivant son principe fondateur, l'assurance maladie ne prend en charge que très partiellement les dépenses de dépistage et celles liées à la dépendance.

Plusieurs acteurs interviennent dans l'allocation des ressources affectées au système de santé : l'État, garant de la santé publique, le Parlement depuis 1996, enfin les malades eux-mêmes soit directement par leur débours, soit indirectement par leur intervention dans le débat politique et social.

Adapter les moyens de production (ressources) à la demande telle qu'on peut l'estimer de façon plus ou moins précise, c'est rechercher la meilleure combinaison possible de moyens de production que l'on peut mettre en œuvre, puisque ces moyens ne sont pas illimités, mais inférieurs dans la grande majorité des cas aux besoins techniques théoriques.

Les combinaisons sont soumises aux contraintes, parfois rigoureuses, de nécessaires complémentarités et cohérences. Le respect des complémentarités est la première condition pour qu'un système soit viable, utile, efficace. Ainsi le volume des investissements hospitaliers ne devrait pas être dissocié des effectifs des personnels qui doivent en assurer le fonctionnement ; la capacité de formation des personnels d'infirmières devrait être reliée aux effectifs souhaités pour le futur.

Les paragraphes suivants traitent des modalités de l'affectation annuelle de ressources financières au fonctionnement du sys-

tème de santé, en particulier par l'intermédiaire de l'Ondam, et des modalités de la planification en matière de personnels et d'équipements.

Quel niveau de financement pour l'assurance maladie ? L'Ondam

Depuis 1996, chaque année au mois de décembre, le Parlement vote, sur proposition du gouvernement, une loi de financement de la sécurité sociale (LFSS). Avant la discussion du projet gouvernemental et le vote de la loi, les parlementaires ont reçu et étudié les rapports du Haut Comité de la santé publique, de la Conférence nationale de santé, de la Commission des comptes de la sécurité sociale, qui font respectivement le point sur certains problèmes de santé et sur des aspects financiers.

La loi de financement comporte des dispositions sur les ressources et les dépenses des trois branches de la sécurité sociale et fixe, en particulier pour les régimes obligatoires de base, un objectif national pour les dépenses d'assurance maladie de l'année à venir, l'Ondam, qui sera ensuite ventilé par le gouvernement entre les différents secteurs de soins d'une part et entre les régions d'autre part pour ce qui concerne les dépenses affectées à l'hospitalisation publique.

La loi de financement s'accompagne de l'énoncé de dispositions nouvelles concernant les ressources, les prestations et la régulation du système, pouvant avoir des répercussions sur le montant et la répartition des sommes mises en jeu. Le caractère opérationnel de ces dispositions reste toutefois insuffisant.

Du côté des ressources, c'est la LFSS qui détermine les montants disponibles pour la couverture des dépenses de santé par l'assurance maladie à travers la fixation ou la modification éventuelle des taux de CSG ou des cotisations patronales, en affectant certaines taxes (tabac, alcool…) ou en prenant certaines dispositions nouvelles (exonérations pour les bas salaires, par exemple).

Du côté des dépenses de l'assurance maladie, qui sont des ressources pour le secteur des soins, la LFSS énonce des dispositions variées : par exemple, amélioration des conditions de remboursement des soins des professions indépendantes pour les aligner sur celles des salariés ou création d'un fonds spécifique pour la modernisation des établissements hospitaliers dans la LFSS pour 2001.

Un *Rapport sur les orientations de la politique de santé et de la sécurité sociale et les objectifs qui déterminent les conditions générales de l'équilibre financier* est rédigé et fourni en annexe de

la loi. Ce travail de synthèse fait état des priorités et des orientations de l'État étayées par les propositions des conférences régionales de santé et de la Conférence nationale de santé et par les avis, recommandations et conclusions rendus par les différents organismes relevant du champ de la santé publique. Ce rapport ne présente cependant aucun caractère d'opposabilité.

La fixation de l'Ondam

Conformément aux ordonnances de 1996, en théorie, le montant de l'ensemble des dépenses des caisses d'assurance maladie de l'année « t » devait résulter de l'application au niveau de l'Ondam de l'année précédente d'un taux d'évolution annuel (pourcentage). Ce mode de calcul visait à chaîner les dépenses annuelles pour responsabiliser les acteurs ; il constituait, en fait, un dispositif de récupération en cas de dépassement des objectifs.

En fait, l'Ondam ayant été dépassé chaque année depuis 1998, le gouvernement a décidé, pour la loi de financement de 2000, d'oublier le passé et de procéder à un changement de base du calcul. Ainsi, l'Ondam est désormais calculé en appliquant le taux d'évolution, non pas à l'Ondam de l'année précédente qui n'est qu'une valeur théorique, mais à une évaluation anticipée des dépenses réelles de l'année t –1, telles qu'estimées par la Commission des comptes de la sécurité sociale en septembre t –1, un peu avant la présentation au Parlement du projet de loi de financement de la sécurité sociale par le gouvernement.

Ce changement revient, en fait, à entériner les écarts (généralement des dépassements) entre les dépenses réelles et les objectifs de la loi, à condition toutefois que les prévisions se révèlent conformes à la réalité. Dans le cas contraire, si les dépenses de l'année t –1 réellement observées, qui sont connues au début de l'année t, s'écartent des valeurs prévues à l'automne t –1, le respect de l'objectif de dépenses de l'assurance maladie peut impliquer que le taux d'accroissement « autorisé » des dé-

LE CAS DE L'ONDAM POUR 2001

L'Ondam voté pour 2001 a été fixé à 105,7 milliards d'euros ; il correspond à un accroissement de 3,5 % par rapport aux dépenses estimées pour 2000 (102,1 milliards d'euros), mais à une progression de 5,3 % par rapport à l'Ondam voté pour 2000 (100,4 milliards d'euros). Comme, par ailleurs, les dépenses réelles de 2000 ont été supérieures à leur estimation en septembre (103,1 contre 102,1 milliards d'euros), pour que la valeur de l'Ondam figurant dans la loi votée par le Parlement soit respectée, il faudrait que les dépenses de l'assurance maladie augmentent non pas de 3,5 % mais de 2,5 % seulement.

penses diffère de celui envisagé dans la loi de financement de la sécurité sociale.

Le tableau 4 récapitule les montants de l'Ondam inscrits dans les lois de financement, les paramètres de leur calcul (base et taux d'accroissement), ainsi que les valeurs réelles des dépenses dans le champ de l'Ondam ; il montre que les écarts entre les deux paramètres se sont creusés depuis 1998.

Les écarts observés chaque année depuis 1998 entre objectifs et réalisation illustrent le fait que, d'une part, l'Ondam se révèle être une valeur indicative établie sans prendre en compte les paramètres qui contribuent à l'évolution des dépenses de l'assurance maladie : les besoins, la capacité de l'offre, les taux de prise en charge ; d'autre part, que pour des raisons à la fois techniques et politiques, les mesures destinées à assurer le respect de l'Ondam font défaut.

Tableau 4 **Ondam et dépenses d'assurance maladie dans le champ de l'Ondam, 1997-2001**

	1997	1998	1999	2000	2001
Objectif					
Valeur (milliards d'euros)	91,50	93,57	96,03	100,36	105,69
Base (milliards d'euros)	90,00	91,50	93,57	98,02	102,11
Taux d'accroissement (%)	1,70	2,27	2,62	2,50	3,50
Dépenses champ de l'Ondam					
Prévues en septembre de l'année précédente (milliards d'euros)			98,02	102,11	
Réelles (milliards d'euros)	91,39	95,06	97,75	103,11	
Écart entre dépenses réelles et objectif					
Milliards d'euros	–0,11	1,49	1,72	2,74	
Pourcentage de l'objectif	–0,12	1,60	1,79	2,73	

Source : Commission des comptes de la sécurité sociale.

D'une définition globale au dimensionnement de l'Ondam

Une fois l'Objectif national des dépenses d'assurance maladie fixé, il appartient au gouvernement de le décomposer en quatre sous-enveloppes, qui correspondent à des objectifs par secteur :
– Les soins de ville qui comprennent les honoraires de tous les professionnels exerçant à titre libéral en ville ou dans des établissements (médecins, dentistes, auxiliaires, biologistes…) et les prescriptions délivrées en ville, les indemnités financières versées en cas d'arrêt de travail.

– Les établissements sanitaires qui comprennent les établissements publics de santé et assimilés.
– Les cliniques privées (honoraires non compris).
– Le secteur médico-social : établissements et services pour personnes âgées et handicapées.

Le montant de ces sous-enveloppes doit normalement être défini par arrêté dans les quinze jours suivant la publication de la loi de financement.

Pour 2001, l'objectif global de + 3,5 % se décompose en + 3 % pour les soins de ville, + 3,4 % pour les hôpitaux publics, + 3,48 % pour les établissements privés hors dotation globale, ce taux étant décliné par discipline, et + 5,8 % pour le secteur médico-social. La marge laissée au gouvernement pour moduler les taux d'accroissement est relativement faible mais ses choix témoignent en partie de ses priorités. Dans une certaine mesure, les différences de taux d'accroissement pour les différents secteurs correspondent à l'expression de priorités. Cependant, et ces points seront discutés par la suite, les contraintes liées aux caractéristiques des fonctions de production (poids des personnels en particulier) et à la concurrence ou à la complémentarité des différents secteurs font qu'en pratique les taux de croissance adoptés pour les différents secteurs sont assez proches.

Les ressources du secteur hospitalier

Le gouvernement intervient à deux niveaux en ce qui concerne l'affectation des ressources aux établissements hospitaliers.

D'une part, il fixe l'objectif de progression des dépenses séparément pour les établissements privés et publics, et d'autre part, pour ces derniers, il ventile les objectifs au niveau régional.

Secteur hospitalier public et privé sous dotation globale

En allouant aux régions de façon différenciée les montants disponibles pour les établissements hospitaliers publics dans le cadre de l'Ondam, le gouvernement peut traduire certains des objectifs de sa politique de santé : réduction des inégalités régionales de santé et d'offre de soins, autres priorités en matière de santé publique et d'organisation des soins.

Le calcul des dotations régionales comporte deux étapes : le calcul d'une dotation cible, et une méthode de convergence vers cette valeur.

Le calcul de la dotation cible, qui s'est affiné au cours des dernières années, repose sur une estimation de besoins théoriques en médecine, chirurgie, obstétrique (MCO) et long séjour dans la

région et sur le calcul d'un indicateur d'efficience. Le premier tient compte de trois sous-indicateurs :
– un indicateur des besoins de santé : l'indice comparatif de mortalité régionale/ nationale (sur ou sous-mortalité),
– un indicateur de besoins hospitaliers basé sur un objectif d'égalité de moyens face aux besoins, calculé en pondérant les taux moyens nationaux de recours à l'hospitalisation par la structure démographique de la région,
– une valorisation des dépenses liées au flux des patients entre les régions dans les disciplines de MCO.

L'indicateur d'efficience économique, traduisant la productivité régionale, est mesuré à travers la valeur moyenne du point ISA (indice synthétique d'activité) dans la région tirée du PMSI et sa comparaison à la moyenne nationale de la valeur du point ISA (productivité régionale).

L'affectation des ressources au plan régional cherche, en fonction de plusieurs critères, à faire converger les dotations réelles observées vers la dotation cible. La méthode de convergence retenue par le gouvernement a été :
– de faire converger en cinq ans les trois régions les moins bien dotées (Poitou-Charentes, Picardie, Nord-Pas-de-Calais) sur la quatrième région dans l'ordre de dotation cible croissante (Alsace) ;
– d'assurer la convergence progressive des régions moyennement sous-dotées (Bourgogne, Centre…) vers leur dotation cible ;
– de ne demander qu'un effort supportable aux régions les mieux dotées.

Les moyens consacrés aux priorités de santé publique et d'organisation des soins constituent une dotation incompressible qui doit être exclusivement réservée à leur mise en œuvre ainsi qu'aux mesures de mise en conformité avec les normes de sécurité. Les agences régionales de l'hospitalisation peuvent librement affecter leur dotation de santé publique et d'organisation en fonction des priorités régionales ; mais la prévention de la transmission des maladies infectieuses, la lutte contre le cancer, la création et le développement des soins palliatifs, ainsi que le « plan greffes » doivent être traités en priorité.

Secteur hospitalier privé hors dotation globale

Pour les établissements privés hors dotation globale, le montant de l'Objectif quantifié national (OQN) est désormais fixé par le gouvernement, en fonction de l'Ondam, arrêté chaque année dans le cadre de la loi de financement de la sécurité sociale. Il revient

ainsi désormais chaque année à un accord bipartite, conclu au niveau national entre l'État et les fédérations de cliniques (l'assurance maladie, initialement associée à cet accord, en est exclue depuis 2000), de fixer d'une part l'évolution moyenne nationale et l'évolution moyenne dans chaque région des tarifs des prestations, d'autre part les variations maximale et minimale des taux d'évolution qui peuvent être alloués aux établissements par les agences régionales de l'hospitalisation. L'accord régional peut en outre fixer des taux d'évolution des tarifs des différents établissements selon les activités médicales (disciplines).

Il convient de noter qu'à la différence des établissements sous dotation globale, le mécanisme de péréquation est fondé sur le seul indicateur point ISA, à l'exclusion donc des indicateurs de besoin ou d'état de santé.

En outre, le mode de financement tarifaire à l'acte mériterait dans certains cas d'être complété quand l'établissement se voit assigner par le schéma régional d'organisation sanitaire (Sros) une mission spécifique dans l'organisation de soins régionale, non assurée par ailleurs par le service public hospitalier. Dans ce cas en effet, l'établissement privé peut être le seul à prendre en charge un segment particulier de l'offre de soins sans que le volume des prestations qu'il réalise à ce titre lui permette d'assurer l'équilibre économique de cette activité.

C'est pourquoi la loi de financement de la sécurité sociale pour 2001 crée un nouveau mode de financement des cliniques dans le cas particulier de l'accueil des urgences. Les sites bénéficiant en application du Sros d'une autorisation d'exploitation d'une activité d'accueil des urgences (Upatu, SAU, Posu) recevront ainsi une dotation forfaitaire annuelle destinée à couvrir les charges fixes liées au fonctionnement de la structure, complétée d'un forfait versé pour chaque passage aux urgences non suivi d'une hospitalisation.

Enfin, afin d'améliorer le suivi de l'OQN, la loi de financement de la sécurité sociale pour 2000 a prévu également la mise en place d'une caisse unique pour le versement aux cliniques de la part des frais d'hospitalisation pris en charge par l'assurance maladie. Ce dispositif, qui est opérationnel depuis le 1er janvier 2001 pour le régime général, sera étendu progressivement à l'ensemble des régimes.

Les soins de ville

Depuis 2000, un Objectif de dépenses déléguées (ODD), qui couvre les honoraires des professionnels libéraux (dix professions) et les transports sanitaires, est isolé au sein des soins de ville de l'ensemble des prescriptions pharmaceutiques, de l'orthopédie et de la lunetterie.

La gestion de l'ODD est déléguée aux caisses d'assurance maladie qui sont chargées de le faire respecter. Ainsi, les caisses d'assurance maladie ont la responsabilité de négocier avec les professionnels de santé des objectifs de dépenses pour chaque profession et de négocier les tarifs et toutes les mesures destinées à assurer le respect de ces objectifs. Dans ce cadre, elles peuvent ajuster les tarifs conventionnels à la hausse ou à la baisse ; deux fois par an, elles effectuent conjointement avec les professionnels le suivi des dépenses et elles établissent des rapports d'équilibre rendant compte du suivi des dépenses qu'elles transmettent au gouvernement. À défaut d'accord avec les professionnels, les caisses font des propositions unilatérales au gouvernement pour assurer le respect des objectifs.

Les caisses peuvent également mettre en place des expérimentations de contrats objectifs/moyens, comme par exemple dans le domaine de la prévention et des soins dentaires.

C'est dans le domaine des soins de ville, où le système français de santé se caractérise par la liberté d'accès aux soins des malades, la liberté de prescription des médecins et le paiement à l'acte des professionnels, que le respect de l'enveloppe allouée est le plus difficile à assurer. En 2000, pour l'ensemble des soins de ville dans le champ de l'Ondam, les dépenses ont été de 47,1 milliards d'euros, soit 2,6 milliards de plus que l'objectif fixé ; pour les seules dépenses dans le cadre de l'ODD, avec des dépenses réelles de 22,2 milliards, l'écart à l'objectif est de 0,8 milliard d'euros. On ne peut donc que constater *a posteriori* que les ressources financières absorbées par la prise en charge des soins de ville s'écartent sensiblement du schéma d'affectation établi par le gouvernement.

Le médicament

Depuis 2000, dans le cadre de l'Ondam et de l'ODD, il n'est pas affecté d'objectif spécifique de dépenses au secteur du médicament. Le dispositif de régulation dans ce domaine, destiné à limiter les ressources affectées à la prise en charge des médicaments, repose sur l'hypothèse sous-jacente que l'industrie pharmaceutique, par ses interventions, a la possibilité d'influencer le niveau des prescriptions des praticiens, des dépenses pharmaceutiques des malades, donc celui du financement par l'assu-

rance maladie. Le dispositif, géré par le Comité économique des produits de santé, prévoit en effet le versement de remises par les laboratoires pharmaceutiques dès lors que leur chiffre d'affaires progresserait au-delà du taux de croissance de l'objectif de soins de ville, de façon à récupérer une part de 70 % du dépassement. Ici encore, c'est un net dépassement des objectifs initiaux que l'on note en 2000 : les remboursements de pharmacie se sont accrus de 9,8 %, soit nettement plus rapidement que l'objectif énoncé pour les soins de ville (+ 2,5 %).

Financement de mesures générales et spécifiques

La somme des quatre sous-enveloppes (soins de ville, hôpitaux, cliniques, médico-social) n'est pas égale au montant total de l'Ondam voté par le Parlement. Le gouvernement dispose donc d'une marge de manœuvre correspondant à la différence pour financer des mesures spécifiques décidées en cours d'année. En 2000, la marge résiduelle s'élevait à 122 millions d'euros pour un Ondam de 100,4 milliards d'euros et a servi en partie à la prévention de la violence, aux urgences et la revalorisation des traitements des médecins hospitaliers, ainsi qu'au financement du progrès technique (nouveaux médicaments, nouveaux dispositifs).

Les ressources en personnel

Effectifs des médecins

En raison de la durée de formation, les effectifs actuels de médecins découlent en grande partie des décisions prises en matière de formation il y a dix ans ou plus. De même, les décisions prises aujourd'hui dans ce domaine contribueront pour une large part à déterminer les effectifs de médecins après 2010 plutôt qu'à corriger la situation prévisible pour les toutes prochaines années.

D'autres facteurs sont susceptibles d'accroître plus rapidement la capacité de l'offre de soins médicaux et de corriger certaines inégalités géographiques de l'offre de soins : le recours à des médecins formés à l'étranger d'une part et, d'autre part, des incitations liées aux décisions en matière de rémunération, de formation continue, de durée d'exercice, de règles de bonne pratique et d'organisation de la distribution des soins.

Rappelons tout d'abord les procédures qui s'appliquent à la formation initiale des médecins.

Depuis 1971, l'admission en seconde année des études médicales est conditionnée par la réussite à un concours dont le nombre de places, le *numerus clausus*, est fixé chaque année par arrêté. La détermination du *numerus clausus* est soumise à des influences variées : celle des syndicats médicaux en faveur d'une

diminution des effectifs de praticiens pour limiter la concurrence ; celle de l'assurance maladie qui, pour des raisons économiques, craint que l'augmentation des effectifs ne joue en faveur d'un accroissement des consommations médicales et donc de ses dépenses ; celle, enfin, des doyens de faculté soucieux d'avoir assez d'étudiants pour la bonne marche des services hospitaliers. Dans la fixation du *numerus clausus* la prise en compte des besoins reste un concept théorique car les contraintes du moment pèsent plus pour les politiques que la difficile évaluation des besoins à un terme relativement lointain.

C'est ainsi que dans un contexte qualifié de pléthore, le *numerus clausus* a progressivement été abaissé pendant plus de vingt ans de 8 588 étudiants en 1971 à 3 500 en 1992. Depuis, il s'est accru pour atteindre 4 100 en 2000.

Le dispositif réglementaire de maîtrise (à terme) du corps médical comporte, outre le *numerus clausus*, la fixation du nombre annuel de postes mis au concours de l'internat. La réussite à ce concours est une condition *sine qua non* de l'accès à la qualification de spécialiste. Chaque année le nombre de postes mis au concours, à la fin de la sixième année des études médicales, est fixé (1 847 en 2000) pour chaque spécialité et chaque faculté. Dans l'avenir, selon un projet de loi en discussion au Parlement, tous les étudiants devront avoir été internes et un concours classant unique s'appliquera à la médecine générale et aux spécialités.

Les médecins libéraux peuvent choisir librement le lieu de leur installation, tandis que dans les hôpitaux publics ce sont les pouvoirs publics qui régulent les effectifs, les médecins étant recrutés par concours ou employés par contrat en fonction des postes vacants. On notera que, malgré les différentes modalités de l'installation ou du recrutement, les inégalités régionales comme l'insuffisance annoncée de l'offre par rapport aux besoins touchent à la fois la médecine libérale et la médecine hospitalière.

Le recours à des médecins ayant obtenu leur diplôme à l'étranger a constitué un moyen de combler certains manques en matière d'effectifs médicaux, en particulier dans les années quatre-vingt-dix. Ces médecins sont des Européens titulaires d'un diplôme européen, des médecins étrangers (ou français) titulaires d'un diplôme étranger, qui ont reçu une autorisation d'exercer à l'hôpital seulement (les PACs) ou en ville (plein exercice). Au total, on compte 7 500 médecins non formés dans les universités françaises qui travaillent dans les hôpitaux français souvent depuis de nombreuses années : 4 537 sont des PACs inscrits sur les listes d'aptitude par le ministère et 2 958 se voient autorisés

au plein exercice en France par le ministère de la Santé après avis d'une commission de validation composée de médecins et d'administratifs.

Les autres professions de santé

Pour les autres personnels paramédicaux, infirmiers, masseurs-kinésithérapeutes…, il en va comme pour les médecins, les effectifs connaissent une certaine inertie ; chaque année ils évoluent en fonction de l'arrivée de nouveaux diplômés et des sorties de la profession.

Le seul élément de contrôle des effectifs des paramédicaux est actuellement le *numerus clausus*, nombre de places offertes dans les centres de formation fixé par les pouvoirs publics pour chaque profession à l'exception des orthoptistes.

Pour adapter l'offre aux besoins, la variation du *numerus clausus*, en hausse ou en baisse, constitue un levier pour influencer les effectifs en activité par l'accroissement ou la diminution des entrées dans les professions. Les études étant généralement moins longues pour les paramédicaux que pour les médecins, l'adaptation des capacités de formation aux besoins demanderait en principe moins de temps pour les uns que pour les autres. Une modification du *numerus clausus* pourrait ainsi faire sentir ses effets en quatre ans sur les entrées dans ces professions. Néanmoins les capacités de formation de qualité existantes limitent l'ampleur des changements possibles dans le court terme.

Les personnels paramédicaux libéraux peuvent, comme les médecins, choisir librement leur lieu d'installation.

Des effectifs au volume de l'offre

Les effectifs sont de bons indicateurs des ressources disponibles pour satisfaire la consommation de soins, mais ce ne sont pas les seuls. À effectifs fixés, d'autres facteurs peuvent jouer sur les capacités de production ; ce sont en particulier la qualité, la productivité horaire et la durée du travail journalière, hebdomadaire, annuelle ou sur la totalité de la carrière.

Les modalités de rémunération, à l'acte, au salaire, à la capitation, comportent chacune des incitations théoriques sur le comportement des personnels médicaux. Le rôle de ces incitations est souvent surestimé, en particulier à propos de l'influence du paiement à l'acte sur la progression des consommations médicales. De fait, le niveau des rémunérations unitaires, l'importance de la demande, les effectifs de la concurrence sont des facteurs tout aussi importants.

Les prix des actes, tels qu'ils résultent de leur cotation dans les nomenclatures d'actes et des tarifs conventionnels des différentes

lettres clés, comportent des incitations au développement ou à la régression relative de certains actes, dans la mesure où ils ne reflètent pas l'échelle relative des coûts de production (temps, consommations intermédiaires…). Ainsi peut-on évoquer à ce sujet, et avec prudence, la baisse de la proportion de visites au domicile du malade dans l'activité des généralistes et la rapide progression de certains actes techniques.

L'amélioration de la qualité des soins est devenue au cours des années quatre-vingt-dix un thème majeur des réformes de la distribution et de l'organisation des soins. Dans cette optique, l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes) est chargée d'émettre et de diffuser des recommandations et des référentiels de bonne pratique. Les recommandations de pratique clinique (RPC) et les références médicales opposables (RMO) servent à définir les moyens nécessaires pour la prise en charge d'un type de patient et peuvent ainsi constituer un outil pour l'affectation des ressources.

Une trentaine de recommandations pour la pratique clinique concernant le diagnostic, le traitement et le suivi de certaines pathologies ont été diffusées à l'ensemble des médecins. Les RMO — 200 pour les généralistes et 250 pour les spécialistes — concernent essentiellement les prescriptions de pharmacie et plus modestement les prescriptions d'examens. Les RMO, dont les sanctions financières en cas de non-respect ont été annulées par le Conseil d'État en 1999, ont permis de diminuer notamment des prescriptions redondantes (comportant plusieurs médicaments de la même famille ayant les mêmes mécanismes d'action).

La formation médicale continue (FMC) est également l'un des leviers permettant d'améliorer la qualité des soins. Les ordonnances de 1996 en ont réaffirmé l'importance en la rendant obligatoire pour les médecins libéraux et hospitaliers qui devront solliciter tous les cinq ans l'attestation du respect de cette obligation ; mais les difficultés de mise en place n'ont pas encore permis d'améliorer le système de formation continue des médecins.

D'autres dispositions contribuent à l'information des professionnels : les fiches de transparence, documents d'information sur les coûts comparés des médicaments à même visée thérapeutique, établies par la Commission de la transparence, et le guide des équivalents thérapeutiques publié par la Cnamts pour assurer la promotion des médicaments génériques. Par ailleurs, un fonds de promotion de l'information médicale et médico-économique vient d'être créé ; il a pour mission de fournir aux professionnels de santé une information objective sur les produits de santé admis au remboursement.

Enfin, des mesures concernant l'organisation de la distribution des soins peuvent contribuer à une utilisation plus rationnelle des ressources par une meilleure adéquation de l'offre à la demande et par une redéfinition des rôles des différents professionnels. Pour l'instant, l'important sujet d'une meilleure affectation des ressources pour corriger les déséquilibres géographiques n'a pas fait l'objet de mesures incitatives particulières. Au plan des complémentarités et substitutions dans la distribution des soins, plusieurs points sont à noter :
– un ensemble de facteurs a contribué à la baisse de la durée des séjours hospitaliers et au transfert d'une partie des traitements et de la surveillance, depuis l'hôpital vers les professionnels en ville (laboratoires, médecins, auxiliaires) ;
– le dispositif du « médecin référent » est de nature à étendre les responsabilités des médecins généralistes et à réduire l'activité des spécialistes. Jusqu'à présent peu de médecins (10 %) et encore moins de malades (1 %) ont choisi de s'inscrire dans ce dispositif ;
– l'informatisation des professions de santé, soutenue par les caisses d'assurance maladie, devrait constituer à terme un facteur d'amélioration de la pratique médicale, tant pour la gestion des cabinets que pour le suivi des patients et la circulation de l'information dans le système de santé.

Le secteur hospitalier

L'équipement en lits des hôpitaux est largement influencé par les politiques du passé en matière de construction ou de modernisation, mais plusieurs dispositions gouvernent les évolutions, notamment au niveau régional.

Les directeurs des agences régionales de l'hospitalisation (ARH) ont la responsabilité d'autoriser ou non toute création ou transformation des établissements, l'installation d'équipements techniques lourds et certaines activités en respectant la carte sanitaire et le schéma régional d'organisation sanitaire (Sros).

La carte sanitaire découpe chaque région en secteurs sanitaires et en secteurs psychiatriques, pour lesquels le directeur de l'ARH fixe des normes quantitatives, sous forme de ratios lits/population dans chaque discipline — médecine, chirurgie, obstétrique, psychiatrie, soins de suite ou de réadaptation, soins de longue durée — et des ratios équipements/population pour les appareils de dialyse, de radiothérapie, d'imagerie par résonance magnétique nucléaire, les scanographes, les lithotripteurs.

Dans la pratique, aujourd'hui, la quasi-totalité des secteurs sont jugés excédentaires en lits et les autorisations concernent es-

sentiellement des opérations de restructuration, reconversion, fusion…

Depuis une dizaine d'années, dans une optique plus qualitative et médicalisée de la planification, certaines activités de soins sont également soumises à autorisation : transplantations d'organes, traitement des grands brûlés, chirurgie cardiaque, neurochirurgie, assistance médicale à la procréation, accueil et traitement des urgences, réanimation, radiothérapie.

Le schéma régional d'organisation sanitaire est l'instrument privilégié de cette approche. Il dessine les objectifs d'évolution du paysage régional à cinq ans en proposant des redéploiements, des restructurations et des coopérations. Il constitue pour l'ARH une référence pour délivrer les autorisations, approuver les projets des établissements et conclure avec eux des contrats d'objectifs et de moyens.

L'une des orientations récentes marquantes est la volonté des pouvoirs publics de promouvoir un fonctionnement en réseau des établissements, réseau dans lequel chacun assure la prise en charge des patients relevant de son niveau de technicité, en liaison avec les autres établissements chargés des cas plus lourds ou plus légers. Ce fonctionnement en réseau correspond à une transformation assez profonde des habitudes de fonctionnement des établissements ; il est inscrit dans les textes pour la périnatalité et pour les urgences.

Ainsi, les établissements ayant une activité obstétricale ou néonatale devraient être classés en quatre niveaux selon leur technicité (depuis le centre de proximité assurant les consultations pré et post-natales jusqu'au centre spécialisé pouvant assurer la réanimation néonatale) ; pour les urgences, l'accueil doit être organisé, en fonction de la gravité, dans les unités de proximité ou dans des services d'accueil capables de traiter les cas les plus lourds, l'ensemble des structures devant être associées par contrat, avec notamment la possibilité d'assurer une rotation des urgentistes dans les sites à faible activité.

Les années quatre-vingt-dix marquent l'essor de la promotion et de l'évaluation des soins dans les établissements de santé. Ainsi, l'amélioration de la sécurité et de la qualité en général font l'objet de dispositions (et donc d'affectation de ressources) à l'intérieur des établissements et lors des restructurations de l'offre hospitalière : lutte contre les infections nosocomiales avec les CLIN depuis 1998, accréditation par l'Anaes.

Le secteur pharmaceutique

En matière de produits pharmaceutiques, les ressources disponibles sont associées à plusieurs procédures : l'autorisation de mise sur le marché (AMM), l'évaluation du service médical rendu (SMR) par la Commission de la transparence qui apprécie l'intérêt thérapeutique des nouveaux médicaments et leurs retombées économiques, les décisions du Comité économique des produits de santé qui fixe le prix et les taux de remboursement des produits.

L'évolution récente vers une meilleure affectation des ressources dans le domaine de la pharmacie a conduit à essayer de développer le recours à des médicaments génériques moins chers (substitution par les pharmaciens, incitations auprès des médecins référents) et à négocier les prix en tenant compte des volumes de prescription attendus.

La recherche clinique

Nous avons choisi de nous intéresser à la recherche clinique car celle-ci bénéficie depuis 1993 d'un financement dédié de la part de la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) du ministère de l'Emploi et de la Solidarité. Le programme hospitalier de recherche clinique a été lancé par Bernard Kouchner dans une circulaire du 19 novembre 1992. L'objectif, clairement annoncé, était de financer la recherche clinique, appliquée à l'homme malade, au sein des hôpitaux, et effectuée par des médecins hospitaliers appartenant » *en priorité à des équipes n'ayant pas déjà un statut d'équipe de recherche institutionnelle* ». Cette recherche clinique devait se situer « *en aval de la recherche fondamentale* ». L'objectif était de faire exister à l'hôpital des « *équipes capables d'inscrire leur activité de soins dans une perspective de recherche* », en privilégiant les essais thérapeutiques multicentriques. La circulaire annonçait « *une évaluation a posteriori, basée sur une obligation de résultat* » (c'est-à-dire la publication dans des « *revues internationales à comité de lecture* »). Le mécanisme financier retenu était d'affecter au PHRC des crédits correspondant à 0,05 % du taux directeur, notifié pour plusieurs années (4 initialement, 3 depuis quelques années). Ces crédits figurant dans la base du budget des hôpitaux devaient être (et ont été) réaffectés ensuite à de nouveaux projets, après la terminaison des projets retenus en 1993. Le mécanisme de financement pluriannuel est « glissant », dans le cadre d'une enveloppe pérenne. On notera l'érosion annuelle de l'ensemble des crédits affectés au PHRC. Ce sont 32 milliards d'euros qui auraient dû rester en base annuelle, alors que les enveloppes ont été réduites de 25,9 à 27,4 milliards d'euros. Ce financement constitue une incitation importante à réaliser des projets qui ne trouvent

pas de promoteur privé (ce sont par exemple les travaux hors du champ thérapeutique, ou qui concernent des disciplines traditionnellement orphelines, ou des comparaisons de médicaments ayant déjà obtenu l'AMM). Par ailleurs, il est hautement improbable que l'abattement de 13 % de la valeur du point des CHU (et des centres de lutte contre le cancer) corresponde aux surcoûts liés à la prise en charge de patients inclus dans des essais cliniques. À ce jour, aucune étude n'a permis de quantifier ce surcoût. Les masses financières considérées (13 % du budget MCO des CHU et des CLCC) couvrent vraisemblablement très largement les surcoûts (directs et indirects) liés aux essais cliniques.

L'importance d'assurer aux équipes de recherche un financement public est soulignée par le constat que, dans certains domaines, la connaissance médicale provient en grande majorité d'essais financés par l'industrie pharmaceutique. De ce fait, les questions de recherche qui sont posées reflètent nécessairement les objectifs industriels, et doivent être complétées par d'autres questions posées en dehors du contexte du médicament ou des dispositifs.

Le rôle des crises, les décisions implicites et explicites d'allocation des ressources

Les « crises » démontrent les limites des critères rationnels de coût-efficacité face à une décision politique. Une explication donnée à l'incohérence apparente de certaines décisions est d'abord la différence entre les patients statistiques et les patients identifiés. Les mesures qui sont destinées à prévenir l'apparition de pathologies avec une relation causale identifiée font l'objet de mesures beaucoup plus coûteuses que la prévention chez des patients statistiques. Une illustration peut être fournie par la comparaison du coût/efficacité de deux actions, l'une dont les bénéficiaires ou les victimes sont statistiques et l'autre dont les victimes sont identifiables. Une étude de la relation entre la mortalité par complications iatrogènes et les dépenses hospitalières aux États-Unis a conclu qu'une augmentation de 1,34 % les dépenses hospitalières (à volume constant de patients, casemix constant et en ajustant sur les prix) réduisait de 1 % la mortalité iatrogène*. En France, cela reviendrait à dire que, si on augmente de 1,34 %, soit de 762 millions d'euros environ, les dépenses hospitalières, on pourrait éviter 3 500 décès, soit un coût de 153 000 euros par décès évité. Ce coût est nettement inférieur à celui consenti pour la prévention des infections transfusionnelles par le VHC, qui a été estimé à plus de 152 millions d'euros par décès évité.

* Morey R., Fine D., Loree S., Retzlaff-Roberts D., Tsubakinatini S. « The trade-off between hospital cost and quality of care ». *Med Care*, 1992, 30 : 677-98.

Le nouveau rôle des patients dans l'affectation des ressources au système de santé : du consentement éclairé à la décision partagée

Dans les dernières années, la meilleure prise en compte des attentes des usagers dans le pilotage du système de santé a été un thème de débat public important. L'action de certaines associations de malades a été un levier de cette évolution. Notamment, l'épidémie de sida a été à l'origine d'une transformation des modes d'intervention du mouvement associatif dans le domaine de la santé. Ces associations ne limitent plus leur action aux activités de soutien aux malades et de récolte de fonds pour financer des recherches spécifiques. Elles tendent également à influencer les choix publics en matière de priorités et de sécurité, c'est-à-dire qu'elles cherchent à intervenir sur l'affectation des ressources dans le système de santé ; par ailleurs, elles contribuent à promouvoir un nouveau modèle de malade, acteur de sa santé.

Le projet de loi sur la modernisation du système de santé en discussion au Parlement prend en compte ces évolutions. Comme c'est déjà le cas aux États-Unis, la situation en France pourrait évoluer vers une meilleure information des patients pour les inclure dans les processus de la décision médicale. Des expériences de décision partagée ont déjà été appliquées au traitement hormonal substitutif de la ménopause, au traitement chirurgical ou non de l'hypertrophie bénigne de la prostate et au cancer du sein. D'autres études liées aux maladies du cœur, aux ulcères et au diabète ont également montré que les patients qui participent activement à leur thérapeutique connaissent une guérison plus rapide et jouissent d'une santé générale meilleure.

Discussion

À l'issue du constat sur les ressources du système de santé et l'identification des limites des mécanismes de leur allocation et de l'hétérogénéité des outils, nous proposerons certains thèmes de réflexion et de discussion. Nous avons identifié quatre thèmes majeurs :
– le niveau des ressources,
– la démographie des professions de santé,
– l'allocation des ressources,
– le suivi de l'utilisation des ressources.

Pour chacun de ces thèmes, les recommandations sont caractérisées par un degré d'urgence ou de faisabilité à court, moyen ou long terme.

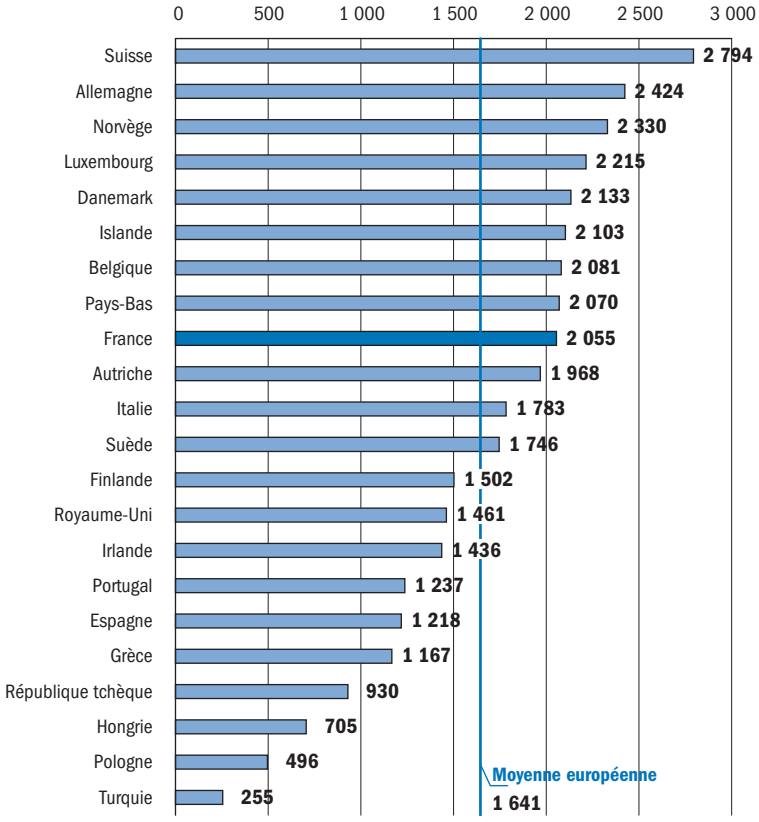
Les dépenses de santé

Deux indicateurs sont généralement utilisés pour comparer les dépenses de santé en France à celles d'autres pays : le montant de la dépense de santé par personne et la part des dépenses de santé dans le produit intérieur brut.

Le premier conduit à classer la France au 11e rang des 29 pays de l'OCDE (et au 9e rang des pays de l'OCDE-Europe, figure 4) ; le second la place au 4e rang. Selon le paramètre retenu, certains diront que la France se situe près de la moyenne des pays ou qu'elle figure parmi les pays les plus dépensiers.

Dans les deux cas, on ne peut déduire que la France dépense trop ou trop peu sans chercher à répondre à plusieurs questions : quelle relation entre les dépenses de santé, le volume des soins

Figure 4 **Dépense de santé par habitant en 1998 en dollars**
(OCDE-Europe, ajustée sur les parités de pouvoir d'achat)



Source : Eco-santé 2000, OCDE.

et leur prix, quels liens entre le volume des soins et les besoins de soins, entre l'accroissement des dépenses de santé et l'amélioration de l'état sanitaire, entre les dépenses de santé et l'économie du pays et la cohésion sociale ?...

Les réponses à ces questions ne sont souvent que des extrapolations d'exemples très partiels, et ne permettent pas de définir de normes. Le fait que la France soit au-dessus de la courbe de régression qui rend compte de la relation moyenne entre la richesse des pays de l'OCDE et le montant de leurs dépenses de santé par personne n'exprime pas qu'elle dépense trop, mais traduit, *ex post*, une certaine priorité du secteur de la santé dans l'affectation des ressources du pays.

Le ratio dépenses de santé/PIB n'est qu'un indicateur fragile qui évolue à la fois en fonction du numérateur (les dépenses de santé) et du dénominateur (la richesse nationale).

Actuellement, les comptes de la santé ne permettent pas de ventiler les ressources disponibles et utilisées ni au plan régional ou sub-régional ni par pathologies. Or ces deux points sont extrêmement importants pour les planificateurs qui souhaiteraient corriger éventuellement la répartition des ressources en faveur des régions (ou des pathologies) les plus défavorisées.

Il est probable que la demande de soins va augmenter sous l'effet du vieillissement de la population, de ses attentes de plus en plus grandes en matière de longévité et de qualité de vie, de l'introduction et de la diffusion de nouveaux moyens de diagnostic et de soins. Cet accroissement de la demande se traduira par un recours accru au système de santé et par conséquent par une augmentation des dépenses de santé.

Les thérapeutiques innovantes récentes ne se substituent que rarement à des thérapeutiques existantes ; elles permettent le plus souvent de traiter de manière plus active les populations les plus fragiles pour lesquelles les traitements antérieurs n'étaient pas adaptés. Les nouveaux traitements, moins invasifs, mis en œuvre précocement, améliorent un temps la qualité de vie des patients, mais sont, à plus ou moins long terme, suivis par des traitements invasifs lorsque leurs possibilités thérapeutiques sont dépassées. L'allongement de l'espérance de vie des patients s'accompagne ainsi d'une consommation accrue de moyens thérapeutiques.

Le développement souhaitable de la prévention et le devoir de précaution perçu après les crises récentes vont incontestable-

ment contribuer à une augmentation des dépenses de santé, au moins dans le court terme, en élargissant la base de l'intervention des professionnels de santé à des individus.

L'augmentation et la diversification de la demande de soins se répercuteront, à travers un complexe processus politique et social, sur l'évolution des ressources du système de santé et sur leur affectation aux différents secteurs : prévention, soins…

La vision selon laquelle les dépenses de santé devraient évoluer conformément à un objectif décidé s'est révélée utopique et a été démentie dans les faits par le dépassement récurrent de l'Ondam. Il serait donc souhaitable que les décideurs prennent réellement en compte les besoins et se préparent à dégager les ressources nécessaires pour y faire face dans le moyen terme.

À quel niveau les décisions devraient-elles être prises et qui devrait assurer la maîtrise d'ouvrage des programmes de santé ?

La décision politique devrait établir les priorités et leur hiérarchie. La décision technique consiste, pour chaque priorité, à définir son importance médicale, les bonnes pratiques et l'écart acceptable, les ressources nécessaires pour ces pratiques, les complémentarités et substitutions ville-hôpital et entre les professions de santé, la programmation dans le temps et dans l'espace de l'affectation des ressources. La mise en œuvre d'un programme de santé nécessite de préciser le cheminement dans le temps (quelles ressources, à quel moment, dans quel ordre, etc.) pour parvenir au résultat souhaité.

Le point clé est ici de trouver des outils qui permettent d'assurer la cohérence des orientations politiques et de l'allocation des ressources aux soins et à la prévention. Il s'agit de mécanismes législatifs en partie, mais pas uniquement.

L'allocation des ressources au système de soins ne devrait pas se résumer à un objectif de dépenses, mais être un budget, le cas échéant pluriannuel. L'utilisation de ce budget peut, dans le domaine médical, faire l'objet d'un suivi, car de nombreux indicateurs existent ou peuvent être définis pour faire le lien entre l'utilisation des ressources et les processus de soins. À partir de la connaissance des processus de soins on peut, souvent, estimer un impact sur la santé de la population. Les mesures actuelles d'allocation d'enveloppes pour les progrès médicaux, sous condition d'une évaluation des procédures et des résultats, offrent un terrain d'expérimentation de ce type de suivi.

Les hôpitaux

Les données présentées dans le « constat » sur la situation des hôpitaux de court séjour font ressortir une situation préoccupante. Au cours des cinq dernières années, le nombre de lits a été réduit de 9 % sans variation du taux d'occupation ni du taux d'admissions, ce qui donne à penser que ces réductions, accompagnées de l'amélioration de la prise en charge des soins de longue durée, n'ont pas eu d'impact sur l'accès global aux soins dans la population. En revanche, l'intensité de l'activité hospitalière, mesurée par la réduction de la durée de séjour, a augmenté. Les effectifs médicaux et paramédicaux n'ont pas évolué pour accompagner cette augmentation d'activité, ni en volume ni qualitativement.

Les options à explorer, sans revenir sur les fermetures de lits qui paraissent un fait acquis, concernent l'augmentation des effectifs en volume, et de nouvelles orientations en matière de qualifications, tant pour les médecins que pour les infirmières.

Les personnels de soins

La densité médicale actuelle est de 3 médecins pour 1 000 habitants. Est-ce beaucoup, est-ce suffisant ou est-ce trop peu ? Il n'y a pas une réponse tranchée à cette question parce que la densité médicale varie sur le territoire, que la situation est différente selon les spécialités, qu'on connaît mal la morbidité au plan local et qu'on sait mal faire le lien entre les besoins de santé et les besoins de soins médicaux.

Il est encore plus difficile de répondre à la question : De combien de médecins allons-nous avoir besoin dans les années à venir ? En effet, l'évolution des techniques médicales comme celle des modes de financement et de distribution des soins peuvent avoir une influence non négligeable sur la nature des besoins futurs de la population, sur sa demande solvable et sur l'activité des différents professionnels.

D'une part certains facteurs, comme le développement de la prévention et de l'information des patients et/ou une meilleure prise en charge, pourraient influencer à la hausse le volume des activités médicales ; mais, d'autre part, des innovations dans le diagnostic et le traitement des maladies, et le développement de nouvelles formes d'organisation, comme les réseaux et filières de soins, pourraient contribuer à améliorer l'efficience du secteur sanitaire dans son ensemble, en permettant en particulier une redéfinition des missions respectives des différents professionnels et des établissements de santé. Des résultats sanitaires équivalents pourraient alors être obtenus avec moins de ressources, ou bien des ressources équivalentes pourraient conduire à des résultats meilleurs.

Enfin, des mesures réglementaires concernant l'accès aux soins et les processus de soins pourraient inciter les consommateurs et producteurs de soins à des comportements orientés vers une économie des ressources.

Dans les années à venir ces points devraient être mieux étudiés, en particulier à partir d'exemples étrangers, par la conduite d'expérimentations nouvelles et leur évaluation médico-économique. Il serait hasardeux toutefois de baser des projections de besoins en personnel sur des projets dont on sait par expérience qu'ils seront difficiles à mettre en œuvre et dont les effets en tout état de cause ne se manifesteront que progressivement sur une période assez longue.

On a vu plus haut qu'en matière de démographie médicale la France se situait au-dessous de la moyenne de l'Europe. Selon les projections disponibles (tableau 5), les effectifs de médecins devraient commencer à décroître à partir de 2006 pour se situer vers 2020 autour de 225 médecins pour 100 000 habitants.

Tableau 5 **Prévision d'effectifs des médecins à l'horizon 2024 selon la tranche d'âge en 2000**

	Effectifs	Années de retraite à l'âge de 65 ans	Renouvellement sur la base actuelle	Déficit
50-54 ans	35 054	2010-2014	20 400	–15 000
45-49 ans	43 749	2015-2019	20 400	–23 200
40-44 ans	37 560	2020-2024	20 400	–17 000

Source : « Démographie médicale–État des lieux et prévisions », Conseil national de l'Ordre des médecins, section santé publique, 2001.

Cette tendance à la baisse des densités médicales aurait pu être prévue depuis dix ans, quand on a commencé à observer le vieillissement du corps médical, mais ce n'est que tout récemment que les discours sur la « pléthore » ont laissé la place à l'expression généralisée de craintes, justifiées ou non, sur l'insuffisance des effectifs de médecins par rapport aux besoins dans les toutes prochaines années, si l'organisation de la distribution des soins n'est pas d'ici là modifiée de façon significative. Il faut dire que l'insuffisance des effectifs se fait d'ores et déjà sentir dans quelques spécialités (anesthésie-réanimation, pédiatrie, gynécologie-obstétrique, ophtalmologie, chirurgie générale et viscérale) ou dans certains points du territoire (zones rurales, Nord). Malgré le recrutement de médecins ayant obtenu leur diplôme à l'étranger, environ 3 000 postes hospitaliers restent vacants.

Le *numerus clausus* et le nombre de places mises au concours de l'internat, sous l'autorité et la responsabilité des pouvoirs publics, peuvent permettre à terme de modifier cette situation, mais en tout état de cause la longue durée qui sépare le début de l'activité professionnelle du début des études médicales fait que toute politique sur ce plan ne pourra porter ses fruits qu'à un horizon de dix années au moins.

D'ici là, la question d'éventuels gains de productivité liés à des formes nouvelles d'organisation des soins (filières, réseaux) et à la substitution de tâches entre professions médicales et paramédicales se pose de façon pressante.

Il est probable que des ressources spécifiques pourraient permettre et accélérer les changements jugés souhaitables en matière de continuité des soins et de complémentarité entre les différents professionnels ; mais comment intégrer objectivement ces points dans les prévisions de besoins en médecins et comment tenir compte du développement de certaines tâches liées aux démarches de prévention et d'information des malades, sans être contraint de se référer à un objectif souhaitable plutôt qu'à des résultats objectifs d'études pertinentes ?

D'autres professions peuvent-elles suppléer un éventuel manque de médecins ?

Dans certains pays de l'Europe, des personnels non médecins sont habilités à effectuer des actes techniques strictement réservés à l'exercice des médecins en France. Ici, le partage des rôles entre médecins et paramédicaux est défini par les textes relatifs aux actes médicaux et aux compétences professionnelles et par les dispositions de la future Classification commune des actes médicaux (CCAM).

Quelle que soit l'opinion de chacun sur ce sujet, il paraît indispensable qu'une étude sérieuse soit menée pour définir les champs d'action, reconnaître les avantages à attendre, dépister les inconvénients possibles. Une telle étude devrait concerner de nombreux chapitres : qualité et sécurité, responsabilités, incidence sur le contenu des études, impact économique attendu…

Nul ne peut actuellement prévoir quelle serait l'adhésion à un tel projet des personnels paramédicaux et des membres du corps médical. Nombre d'actes réclamant une compétence particulière, ils sont en effet susceptibles d'influencer le diagnostic et le traitement du patient concerné, dont le médecin reste le seul responsable.

Les réseaux de soins donnent l'occasion d'expérimenter différents partages entre médecins et infirmières des tâches nobles et moins nobles.

Recommandations

Niveau des ressources

Court terme

Le travail sur l'évaluation des besoins, qu'il s'agisse des besoins médicaux classiques liés aux grandes pathologies traditionnelles que sont les maladies cardio-vasculaires, hémato-oncologiques, infectieuses, etc., ou les pathologies plus nouvelles du vieillissement et de la dépendance, doit être stimulé afin de préparer un projet sur les besoins futurs et de réfléchir aux adaptations de l'offre de soins à ces besoins. Dans le cas de la prise en charge des pathologies chroniques, il convient de rechercher des complémentarités entre le secteur de soins et d'autres intervenants.

L'adaptation de l'offre, qu'il s'agisse du secteur du médicament, des dispositifs ou de l'offre de services hospitaliers et ambulatoires, médicaux et infirmiers, ne peut pas suivre uniformément une logique annuelle. Les enveloppes du progrès médical sont une première réponse, insuffisante car une partie de l'offre va correspondre à une logique pluriannuelle tandis qu'une autre devra être adaptée en un semestre.

Il est également souhaitable de prévoir des mécanismes d'adaptation des budgets pluriannuels en cas d'évolution technique ou économique (nouveaux traitements, variation de prix).

Démographie des professions de santé

Pour les médecins, on l'a dit, les besoins à l'horizon de quelques années dépendront des mesures prises en matière d'organisation de la distribution des soins et, pour atteindre un objectif donné de densité médicale, il convient d'intervenir dès maintenant sur le concours d'entrée en médecine.

Sans considérer les besoins futurs qui sont difficiles à évaluer, le Conseil national de l'Ordre des médecins a calculé que le remplacement des effectifs qui vont partir à la retraite autour de 2010 nécessite que le *numerus clausus* (actuellement 4 100) passe à 7 000. La progression est forte. Pourtant, c'est bien ce niveau du *numerus clausus* qui correspondrait à une densité médicale égale à celle d'aujourd'hui. À moins de considérer celle-ci comme trop élevée ou de tabler sur une diminution des besoins grâce à des progrès de productivité liés à des changements dans l'organisation des soins dans les dix années à venir, c'est bien avec cet effectif d'étudiants qu'on retrouverait en 2010 un volume de l'offre de services de médecins équivalent à celui d'aujourd'hui.

Pour l'internat qualifiant, le nombre accordé chaque année à la formation est 1 843 depuis deux ans. Il convient de l'augmenter,

en l'absence d'une réforme plus complète, et de ne plus jouer que sur la répartition intérieure, qui contribue à déséquilibrer les spécialités jusqu'alors non touchées par la pénurie.

Toutefois, l'évolution des compétences des professions paramédicales peut permettre des substitutions et influer sur le nombre de médecins nécessaires pour une discipline.

Pour les infirmières, des travaux nationaux systématiques réalisés de manière rétrospective sur les dix dernières années, en distinguant diverses promotions d'infirmières et diverses trajectoires professionnelles, permettraient de dégager quelques pistes de réflexion sur les tendances lourdes d'évolution des comportements en matière de temps partiel, de déroulement de carrière, y compris les abandons prématurés, les départs à la retraite… Ces travaux seraient d'une grande utilité pour analyser ultérieurement les effets des 35 heures.

Les substitutions sont possibles à l'intérieur des professions de santé, y compris à l'hôpital. On doit noter l'absence de nomenclature permettant de prendre en charge les interventions d'auxiliaires médicaux en ville.

Un travail sur les compétences, la responsabilité, les incitations économiques devrait être mis en œuvre.

Moyen terme ***Associer le niveau et l'affectation des différentes ressources à des objectifs de santé***

L'exercice est très difficile, dans la mesure où les différentes ressources sont utilisées pour produire une variété de biens et services sans que l'on connaisse la correspondance selon ces deux dimensions. Néanmoins, des tentatives d'établissement de matrices (*input/output*) associées à des hypothèses peuvent mettre en évidence que certaines ressources ne sont pas employées à plein ou qu'il est utopique de vouloir atteindre certains objectifs avec les ressources disponibles dans l'immédiat.

La répétition de l'exercice à intervalle régulier (ou dans différentes régions) peut permettre d'affiner la connaissance en matière de relation ressources/objectifs, et donc de mieux affecter les ressources.

L'étude des liens ne peut pas se cantonner à un seul sens ; on doit aussi se poser la question des conséquences de la non-affectation de ressources en termes sanitaires.

Dans un objectif d'équité, il est souhaitable d'obtenir une meilleure

répartition des effectifs sur le territoire pour chaque discipline médicale.

La réimplantation de médecins dans les zones rurales dépend d'une stratégie susceptible de les favoriser aux dépens des grandes cités, en influençant la première installation par des mesures incitatives, notamment d'ordre économique et/ou organisationnel.

Pour faciliter l'accès des populations à une offre de soins variée, on peut penser à des regroupements de cabinets médicaux individuels associés à une organisation de transports des malades, ou alors à la possibilité pour un même médecin d'exercer par roulement dans des cabinets multiples. Cette dernière formule serait appropriée pour les spécialités.

Pour adopter une formule plutôt qu'une autre, les conditions locales doivent toujours être prises en compte, ce qui suppose que l'organisation de la santé soit décentralisée et qu'au moins à l'échelon régional elle dispose de moyens particuliers.

Une offre suffisante est aussi nécessaire en matière de soins hospitaliers qu'en matière de soins de ville. On doit s'interroger sur le peu d'attractivité qu'exercent certaines spécialités, sur la qualité du service rendu quand les médecins manquent et même sur l'opportunité du maintien de structures non pourvues. Si elles correspondent à des besoins, il convient qu'elles soient pourvues avec des moyens adaptés.

Des actions à court terme pour des effets à long terme

Les innovations qui accompagnent le progrès médical ont des conséquences très importantes sur les différents aspects de la distribution des soins. Des spécialités actuellement en activité évolueront sans doute vers l'atrophie, voire la disparition, et imposeront des reconversions des équipements et des personnels.

L'organisation actuelle des études médicales conduit à une pratique exclusive des futurs médecins. Il paraît souhaitable d'envisager les moyens réglementaires et les formations nécessaires pour changer d'orientation en cours de carrière (passerelles hôpital/ville, médecine générale/spécialité, spécialités entre elles). L'adhésion de la profession à de tels dispositifs paraît acquise.

L'allocation des ressources

La loi de financement de la sécurité sociale, comme les autres mécanismes financiers qui régissent le secteur sanitaire, ne répond pas aujourd'hui pleinement à l'objectif d'allocation optimale des ressources au regard des besoins de santé identifiés. Les principales faiblesses à retenir contre le dispositif actuel sont les suivantes : défaut de connaissances gênant une évaluation

de l'affectation des ressources face à des besoins, défaut d'organisation et de coordination, défaut de suivi et donc de rationalité d'ensemble. Pour chaque défaut existent des moyens de réponse, parfois en cours de mise en place, parfois discutés, parfois seulement évoqués.

Une première amélioration est envisagée dans le cadre du projet de loi de modernisation du système de santé, par l'instauration d'un débat au Parlement sur les priorités de santé publique, préalable à l'examen et au vote de la LFSS. Les priorités identifiées doivent être hiérarchisées et accompagnées d'un calendrier.

Court terme

Pour chercher à améliorer l'adéquation entre besoins de santé et ressources affectées, le codage des actes constitue une étape.

On peut reprocher au système d'information actuel sur l'activité de soins à l'hôpital comme en ville d'être basé essentiellement sur des données comptables, quelquefois détaillées, mais de manière incomplète. Si on connaît en général les moyens affectés de manière globale selon les grands secteurs de production de soins, les informations disponibles ne peuvent pas être mises en parallèle avec des besoins estimés, ni avec des résultats sanitaires.

La Classification commune des actes médicaux (CCAM) devrait fournir un cadre de nomenclature commun aux secteurs ambulatoire et hospitalier, mais aussi aboutir à la refonte des honoraires médicaux afin d'élaborer une nomenclature tarifaire cohérente et « neutre ». D'ores et déjà, le codage de la biologie et des médicaments est en montée en charge. La CCAM est aujourd'hui en cours de finalisation. Elle permettra, par le codage des actes, de connaître l'activité des professionnels médicaux. Elle devrait être étendue ensuite aux paramédicaux et aux actes non techniques.

Il faut poursuivre et évaluer les travaux démarrés en 2000 visant à expérimenter de nouveaux modes de financement des établissements publics et privés fondés sur une tarification à la pathologie. Ces travaux sont indispensables dans l'objectif à moyen terme de coordonner l'offre et les besoins de la population.

Des actions à court terme pour des effets à moyen terme

En vue d'une meilleure organisation et d'une coordination efficace entre professionnels, comme entre professionnels et usagers, des modifications des modes de rémunération doivent être envisagées pour faire jouer les incitations associées.

Les préalables à la réorganisation du mode de rémunération des professionnels sont la mise en place et la validation d'un système d'information médicale permettant le chaînage des données et l'élaboration de comptes par pathologie.

Si la CCAM permet d'opérer une meilleure adéquation entre l'acte médical et son financement, il convient de traiter ensuite du lien entre besoins de santé exprimés et réponse du système de soins. Dans le système de soins français pour lequel la liberté est un principe fondamental (libre accès, libre prescription), il convient de mettre en place les moyens d'améliorer l'efficience : adéquation entre la demande de soins et la réponse du système au moindre coût.

En vue d'une meilleure organisation, le travail en réseau semble un moyen prometteur pour résoudre le cloisonnement actuel. On pense immédiatement aux réseaux ville-hôpital, structurés autour d'une pathologie et encadrés législativement. Mais la dynamique de construction des réseaux est multiple. Au-delà des réseaux structurés autour d'un pôle de référence se constituent des organisations multi-partenariales avec des acteurs divers (associations d'usagers, médecins, etc.). Parmi les réseaux existants actuellement, l'entrée « pathologie » est privilégiée (VIH, VHC, diabète, cancer…).

La définition concomitante d'une tarification à la pathologie et d'un développement mieux coordonné des soins devrait permettre une véritable amélioration de la prise en charge. Il faut prévoir des modalités d'expérimentations plus souples et à plus grande échelle que celles des réseaux « Soubie » avec la possibilité d'expérimenter pour apprécier le rôle des incitations financières sur la productivité du système. La régionalisation apparaît comme un premier pas dans cette direction.

Les nouveaux modes de rémunération peuvent aussi concerner la pharmacie, si les expériences en cours de contrats prix-volume font l'objet d'une évaluation et si celle-ci démontre un avantage à ce type de contrat.

Des actions à court terme pour des effets à long terme

On peut espérer des résultats intéressants d'un certain nombre de travaux sur l'impact des aspects organisationnels, sur le rôle des incitations financières pour tous les acteurs, sur les contraintes de confidentialité d'un suivi centralisé par patient et sur les rémunérations forfaitaires par patient. La logique d'une telle méthode de rémunération sur une périodicité donnée et déconnectée du volume des soins pourrait favoriser une démarche simultanée de prévention et de soins par le professionnel. Ce schéma idéal doit toutefois être confronté à la réalité d'un découpage temporel des dépenses de prévention et des coûts de traitement évités.

Ce dispositif devrait s'articuler avec celui de la définition d'un panier qui consiste à définir l'ensemble des biens et services qui

doivent être accessibles (en temps) à toute la population. Cependant, certains services peuvent être concentrés dans quelques centres de référence et n'ont pas besoin d'exister dans toutes les zones géographiques.

Ces mesures s'accompagnent d'une information des usagers sur l'utilisation optimale des ressources : maintien du libre choix, mais responsabilisation sur les aspects de sécurité. En effet, la logique du regroupement de l'offre de soins de haute technicité est celle de l'amélioration de la sécurité. Dans le cas de soins pour lesquels l'expertise de l'opérateur est déterminante en termes de qualité, il est logique de n'agréer qu'un nombre limité de centres de référence, en fonction du nombre de procédures réalisées et du résultat. Cela répond à l'exigence de sécurité, mais pas à celle de proximité ou d'accès aux soins. Des distances trop grandes entre les lieux de soins et le domicile peuvent créer des difficultés réelles aux patients et à leur famille dans le cas de maladies longues et graves. La concentration de l'offre devrait alors s'accompagner de mesures permettant d'améliorer le transport et l'hébergement pour les familles.

À quel niveau doivent se prendre les décisions d'affectation des ressources : quelles subsidiarités ?

Il convient d'engager une réflexion sur les niveaux de décision en matière de politique de santé, y compris en considérant la dimension européenne : Europe, État national, région, département. La réflexion peut être menée pour les différentes pathologies et aussi pour les différents services de prévention et de soins.

Le suivi de l'utilisation des ressources

Court terme

On a vu qu'il est difficile de déterminer *ex ante* le niveau nécessaire de ressources du système de santé. Les comptes de la santé et des études *ad hoc* devraient fournir *ex post* les outils d'analyse des décisions de financement et de leurs conséquences, comme par exemple : quelle est la part des ressources affectées à la prévention et au traitement ?

D'autres informations devraient être fournies par les comptes de la santé ou parallèlement à ceux-ci pour évaluer la pertinence ou les effets des décisions d'allocation de ressources.

Les évolutions des prix et des volumes de dépenses de soins sont bien décrites par les comptes de la santé. La discussion pourrait par contre porter sur la méthode de partage prix-volume, qui est très imparfaite… et perfectible. Dans un cadre plus limité, les prix étant négociés par les hôpitaux, les différences de prix ne révèlent pas nécessairement des inégalités, mais des écarts de performances gestionnaires entre institutions.

Les comptes de la santé ont pour objet de décrire le plus correctement et le plus exhaustivement possible l'ensemble des dépenses affectées à la santé. L'interprétation des évolutions révélées par les comptes est un autre exercice. Pour assurer la neutralité et, par conséquent, la crédibilité des données des comptes, il est utile de distinguer strictement ces deux approches. Les données des comptes étant publiques et disponibles dans le détail, les chercheurs et tous les observateurs, ainsi que les partenaires du secteur de la santé, peuvent s'appuyer sur elles pour produire toutes les études et toutes les analyses nécessaires, y compris lorsqu'il s'agit d'expliquer les dérives des dépenses relativement à l'Ondam. Pour cet exercice particulier, il est en outre sans doute techniquement plus simple de s'appuyer directement sur la comparaison entre les données de l'Ondam prévues et réalisées.

Les analyses complémentaires devraient dégager les facteurs explicatifs des écarts entre l'Ondam et les dépenses constatées par poste de soins ; ces facteurs étant soit liés à l'offre (progrès technique en particulier), soit à la demande (morbidité, évolution des habitudes de recours aux soins par exemple).

Ce type d'analyse pourrait contribuer à expliquer pourquoi l'Ondam n'a été respecté qu'une année et aider à le fixer de façon plus réaliste dans les prochaines années.

Afin d'établir le lien entre les politiques de santé et l'affectation des ressources, une coordination entre les directions ministérielles paraît nécessaire. Au besoin, un secrétariat général, ou une institution à créer, formaliserait l'information à transmettre aux politiques en matière d'affectation des ressources. Il convient de répondre aux interrogations de plus en plus nombreuses sur les liens entre les priorités de la politique de santé et les orientations pour la prise en charge des soins proposées par la Conférence nationale de santé. En particulier, dans quelle mesure l'Ondam voté au Parlement permet-il de couvrir les soins jugés nécessaires — les besoins tels qu'estimés par la Conférence nationale de santé ?

Moyen terme

La présentation annuelle des comptes de la santé devrait être l'occasion d'identifier le rôle des crises et de l'opinion publique dans les décisions d'allocation des ressources, d'informer sur les coûts et les résultats des décisions et d'argumenter le bien-fondé de celles-ci. L'objet d'une information *ex post* sur l'affectation des ressources serait ici d'éclairer les décideurs et le public sur les préférences implicites que révèlent ces choix. L'analyse critique, à distance de la crise, des politiques passées et des

conséquences à moyen et long terme des décisions en situation d'incertitude est un exercice universitaire courant dans d'autres domaines que celui de la santé. Ces outils pourraient être avec profit appliqués à l'évaluation de certaines décisions comme l'utilisation de l'Epo dans l'insuffisance rénale, la vaccination contre l'hépatite B ou la réduction du risque transfusionnel par le VHC.

Afin de permettre le suivi de l'application des politiques et leur analyse critique, il faut trouver des indicateurs qui établissent une relation entre une dépense dans le secteur de la santé et un résultat de santé, et adapter les nomenclatures de services médicaux à la prise en compte des diverses actions de prévention en les dissociant des actes de diagnostic et de soins courants.

Il serait possible de commencer par les cas simples, où il suffit par exemple de connaître l'activité pour en déduire le résultat en santé (ce sont toutes les situations où il existe une relation directe et connue entre une procédure et un résultat), telles la vaccination, la thrombolyse à la phase aiguë de l'infarctus du myocarde…

Les activités de dépistage et de prévention et l'imbrication des activités réalisées par un médecin présentent un caractère plus complexe. Il faudrait toutefois que les expériences d'actions de santé publique comme les campagnes de dépistage et de prévention fassent systématiquement l'objet d'une évaluation. On pourrait envisager que le Haut Comité de la santé publique soit le maître d'ouvrage de cette évaluation.

Afin de disposer d'éléments quantitatifs et qualitatifs (qualifications, temps de travail, modes de production, environnement technique), il serait nécessaire de trouver des outils de tableau de bord et des traceurs qui permettraient de suivre la diffusion de l'innovation dans le système de santé français.

Long terme

L'amélioration des systèmes d'information en termes d'information médicale, par le biais du PMSI et par l'introduction des différents codages (médicament, biologie) dans les données de l'assurance maladie (permettant d'envisager la décomposition des comptes selon les pathologies), doit être poursuivie. L'objectif de ce travail est de connaître la répartition des dépenses de santé selon les catégories diagnostiques et les facteurs de risque, évaluer la part des soins affectés à la prévention et à la surveillance de l'état de santé, évaluer les déformations des dépenses dans le temps en relation avec l'évolution des maladies, suivre la diffusion de l'innovation.

QUATRIÈME PARTIE

L'usager, acteur du système de santé

Composition du groupe de travail

Président	Pierre Guillet, HCSP
Rapporteur	Bernard Cassou, Université René-Descartes, Paris 5
	Étienne Caniard, Mutualité française
	Michel Depinoy, Comité français d'éducation pour la santé
	Véronique Ghadi, société Développement, innovation, évaluation, santé
	Danièle Mischlich, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, MES
	Michel Naiditch, groupe Image, École nationale de la santé publique
	Bertrand Sachs, Direction générale de la santé, MES
	Annie Serfaty, Direction générale de la santé, MES
Coordination	Claudine Le Grand, secrétariat général du HCSP
Le groupe de travail remercie pour leur contribution	Dominique Baubeau, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, MES
	Maryvonne Bitaud-Thépaut, HCSP
	Nicolas Brun, Union nationale des associations familiales
	Alain Coulomb, HCSP
	Daniel Defert, HCSP
	Pierre Lascoumes, Collectif inter-associatif sur la santé
	Thérèse Lecomte, Arguments socio-économiques pour la santé
	Isabelle Manzi, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, MES
	Norbert Nabet, interne de santé publique
	Jean-Jacques Nansot, Direction générale de la santé, MES
	Laurent Dubois-Mazeyrie, Direction générale de la santé, MES

Introduction

Associer davantage les malades, les usagers du système de santé et, plus généralement, les citoyens aux décisions de santé qui les concernent est une idée qui fait son chemin. Elle suppose néanmoins de profondes transformations en matière de statut et de rôles des acteurs du système de santé. Ces transformations renvoient à plusieurs problématiques : celle du malade qui demande de l'aide, celle de l'usager qui souhaite que le système de soins réponde à ses problèmes de santé et celle du citoyen qui veut être impliqué dans l'élaboration des politiques de santé publique. Ce sont trois faces de l'*Homo sanitarius* qui, selon les circonstances de la vie, émergent dans chaque individu.

Ce rapport souhaite apporter une contribution au débat qui se développe dans la société et qui concerne les conditions favorisant la participation des usagers aux processus de décision dans le système de santé. Les processus d'information, de consultation, de concertation et de décision nous paraissent devoir être repensés pour :
– faire participer le citoyen aux décisions de santé publique,
– intégrer les usagers dans le fonctionnement des institutions sanitaires et sociales afin de prendre en compte leurs attentes,
– accroître la place du malade dans la codécision diagnostique et thérapeutique.

Pour faciliter la lecture, nous utiliserons le terme d'usager de façon à parler indifféremment du malade dans le système de soins, du citoyen dans le domaine de la santé et bien évidemment de l'usager des services de santé. Nous ne méconnais-

sons pas pour autant les différentes significations et enjeux que sous-tendent ces termes (*cf*. encadré).

Rendre les usagers acteurs du système de santé peut être considéré comme une exigence démocratique. On peut en attendre une amélioration de l'efficacité et de l'efficience du système de santé [186]. Mais cela ne sera possible que si on réinterroge simultanément les droits et les responsabilités des usagers, ceux de l'État, des organismes de gestion et de contrôle, sans oublier les professionnels de santé et les industriels de la santé. L'institution de nouvelles relations entre tous ces acteurs nous paraît être l'une des conditions du succès des évolutions en cours dans le système de santé.

Ces évolutions visent une amélioration de la prise en charge des malades et plus généralement des problèmes de santé publique par la société. Elles peuvent avoir aussi pour effet de gérer autrement la contrainte économique en transférant aux usagers une part de cette responsabilité. Elles reposent, entre autres, sur deux concepts relativement nouveaux dans le domaine de la santé : la citoyenneté et la démocratie.

QUELQUES ÉLÉMENTS DE SÉMANTIQUE

Les termes habituellement employés pour désigner l'utilisateur du système de santé sont multiples et ne recouvrent pas forcément les mêmes significations, ni les mêmes enjeux. Aussi, il est nécessaire d'effectuer un travail de sémantique. Partant du dictionnaire le Robert et du Dictionnaire historique de la langue française, on peut ainsi définir les termes suivants :

- Le **sujet** renvoie à la personne prise dans sa singularité, son histoire et se voulant libre de son action.

- Le **malade** est une « *personne dont la santé est altérée* », qui ne jouit pas d'une bonne santé, qui subit le mal ou la maladie. Il se définit avant tout par son état de santé. Il s'agit d'un terme relativement neutre, généralement utilisé par les malades et/ou par les associations.

- Le **patient** est une « *personne qui subit ou va subir une opération chirurgicale ; malade qui est l'objet d'un traitement, d'un examen médical* ». Il se définit plutôt par les soins qu'il va recevoir ou qu'il reçoit. Le sujet ne doit-il pas s'armer de patience lorsqu'il entre en contact avec le système de soins ? Les termes de « subir » et « d'objet » soulignent le caractère passif de la position du patient, sa situation de dépendance par rapport aux professionnels. Ce terme est employé quasi exclusivement par les professionnels.

- L'**usager** est « *celui qui a un droit réel d'usage* », « *une personne qui utilise un service public* ». Derrière ce terme se profilent donc les notions de droit et de service public. Employé par les associations qui défendent les droits des malades, il l'est également par les pouvoirs publics, garants de l'accessibilité aux services publics.

- Le **consommateur** est la « *personne qui utilise des marchandises, des richesses, pour la satisfaction de ses besoins* ». Ce terme reflète avant tout une logique économique. La santé est assimilée à un bien ordinaire de consommation. Alors qu'en France ce terme est utilisé essentiellement par les associations de consommateurs, aux États-Unis il est largement utilisé dans toute la littérature traitant du système de santé. Autrement dit, en France, où le système de santé est relativement administré, on parlera d'usager. *A contrario* aux États-Unis, qui fonctionnent selon un modèle de libéralisme économique, où le marché est prédominant dans le système de santé, les utilisateurs sont des consommateurs. Le risque de cette approche est de cantonner le médecin dans un rôle de conseiller technique du malade, au pire dans celui d'exécutant de ses désirs.

- Le terme de **client** est utilisé par des responsables d'établissement dans une démarche de « *management* », afin de mobiliser le personnel autour de la réponse à apporter aux attentes du client. Il s'agit d'un échange entre deux parties : l'une paye, l'autre fournit le service.

- Le **bénéficiaire** désigne la personne qui jouit d'avantages qui lui sont concédés. La dénomination d'assuré social vise ainsi la relation de l'individu à ses droits sociaux, à l'assurance maladie.

- Le **citoyen** est celui qui « *appartient à une société civique* ». Il se définit par ses responsabilités, ses droits et ses devoirs vis-à-vis de cette société. C'est une notion avant tout politique, qui désigne le statut de l'individu dans la communauté et non pas la fonction d'utilisateur des services.

Citoyenneté en santé et démocratie sanitaire

Que faut-il entendre par « citoyenneté en santé » ? Le terme citoyen connaît aujourd'hui un succès grandissant. On ne compte plus le nombre de cafés, d'initiatives, de forums ou d'institutions publiques qui font référence à la citoyenneté. Il s'agit d'un concept mobilisé dans de nombreuses disciplines, le droit bien évidemment, mais également la sociologie, la philosophie politique, l'anthropologie et l'histoire [155], et dont le sens varie de l'une à l'autre. Le discours juridique définit la citoyenneté comme un statut personnel dont l'acquisition et la perte sont régies par le droit national et international. Ce statut est la condition d'un ensemble de droits et d'obligations.

La sociologie et l'anthropologie sont des disciplines qui insistent sur la nécessité de concevoir la citoyenneté comme une relation entre les hommes, comme un mode d'appartenance à une communauté et l'affirmation d'une identité. La citoyenneté transcenderait les différences, qu'elles soient professionnelles, culturelles ou sociales, pour mieux assurer la participation des membres d'une communauté aux affaires de la cité. À ce titre l'utilisation du terme « citoyen » dans le domaine de la santé peut traduire la volonté de faire émerger, dans l'espace public, des questions qui jusque-là étaient traitées essentiellement sur un mode procédural fortement lié à l'expertise professionnelle [159].

On peut s'interroger également sur l'usage, dans le domaine de la santé, du terme « démocratie sanitaire ». Ce terme renvoie à une structuration particulière des rapports sociaux dans le domaine du politique et aux modes de désignation des forces majoritaires. Il implique discussion, délibération, responsabilisation et représentation. Mais dans le domaine de la santé, le caractère majoritaire d'une opinion ne saurait constituer le critère de validité dominant, pas plus qu'il n'a de valeur opératoire. Il nous semble que la valeur d'usage du concept de « démocratie sanitaire » est à rapprocher de celle de « démocratie sociale » et de celle de « démocratie salariale », qui a vu le jour à la Libération pour la première, et dont le champ s'est largement étendu à partir de cette date pour la seconde.

L'idée de « démocratie sociale » constitue l'originalité du plan français de sécurité sociale de l'après-guerre. Plutôt qu'une sécurité sociale à l'anglaise, c'est-à-dire placée tout entière entre les mains de l'État, les pouvoirs publics français de l'époque et les parlementaires ont fait le choix d'une sécurité sociale gérée par les assurés (les syndicats) et le patronat, sous le contrôle de l'État [184]. Certains observateurs estiment qu'en matière de sécurité sociale, la « démocratie sociale » n'est jamais véritablement entrée dans les faits, faute notamment d'avoir su régler la question du partage des responsabilités entre les gestionnaires du système et l'État. Il faut néanmoins porter à son crédit le fait qu'elle a permis d'étendre les droits formels de la démocratie politique par la possibilité nouvelle qu'elle a donnée à une large frange de la population de développer des stratégies personnelles, du fait de l'extension de la protection qu'elle apportait en matière de droit au travail et de droit social. Dans cette perspective, il nous semble que le terme de « démocratie sanitaire » pourrait renvoyer à la mise en œuvre de modalités nouvelles permettant d'assurer la participation collective de chaque citoyen à l'élaboration du système de santé.

En définitive, la question est de savoir si ces termes « citoyens et démocratie » vont avoir une traduction concrète dans le domaine de la santé ou s'ils ne sont que des effets de langage indiquant, simplement, une volonté de changement dans les relations entre les acteurs du système de santé — État, gestionnaires, professionnels et usagers. Pour comprendre la portée des transformations en germe dans ces deux termes, il importe de resituer le mouvement de reconnaissance de l'usager comme acteur à part entière dans les évolutions actuelles du système de soins et de santé.

Un système de santé en transformation

Jusqu'à ces dernières années, la prise en charge de la santé des populations semblait assurée par le double jeu de la couverture sociale, qui garantissait l'accès aux soins et le remboursement des services d'une part, et les progrès biomédicaux de l'autre. Ce double mécanisme suffisait à fournir une représentation largement positive des effets du système. La délégation aux professionnels de santé de l'évaluation de leur pratique, à l'abri de tout regard externe, traduisait la force du contrat social liant les professionnels du soin et l'État, mais aussi la confiance que chaque usager plaçait dans l'éthique du professionnel et les progrès de la science. La grande majorité des acteurs semblait d'ailleurs trouver son compte dans cette situation. Elle a abouti à une démocratisation de la consommation médicale, qui semblait pouvoir perdurer d'autant plus que, jusqu'au début des années soixante-dix, les paramètres financiers étaient ressentis comme peu contraignants. Mais ce développement régulier de l'accès à la consommation médicale n'a cependant pas réussi à réduire les inégalités sociales en matière de santé. De même, le fonctionnement du système de santé ne permet pas, aujourd'hui, de répondre à une insatisfaction, parfois latente, parfois explicite, d'une partie des acteurs du système.

Quatre éléments nous paraissent être à l'origine de la remise en cause du statut et du rôle des acteurs du système de santé :

- la crise du processus de décision publique, qui est aussi une crise de l'expertise puisqu'elle remet en débat la légitimité de l'État à prendre des décisions avec l'aide des seuls experts [170]. Cela a été mis en évidence dans l'« affaire » du sang contaminé [182], mais aussi dans celles de l'amiante et de l'encéphalopathie spongiforme bovine ;
- il existe une prise de conscience croissante des conséquences parfois négatives sur la santé des avancées des biotechnologies, dont ont témoigné les conclusions de la conférence citoyenne de consensus portant sur les organismes génétiquement modifiés. De la même manière, la part du bénéfice apporté par le système

de soins en termes d'accroissement de la santé globale de la population est mise en question par de nombreux travaux qui plaident en faveur d'une réallocation des moyens en direction d'autres types de biens collectifs à fort impact sur la santé des populations [150] ;

- la valorisation de l'individualisme, perceptible à tous les niveaux de la société avec un entrecroisement croissant des sphères privée et publique, a eu pour corollaire une défiance croissante vis-à-vis des modalités de fonctionnement du système de soins perçues comme ne permettant pas aux usagers d'exercer leurs choix de façon dûment documentée. La montée en puissance d'associations de malades qui relaient les exigences des patients et de leur famille a joué et joue à cet égard un rôle déterminant dans le regard actuel porté par le malade et l'usager sur le système de santé ;
- il existe, enfin, une évolution des processus pathologiques vers la chronicisation qui oblige les professionnels à repenser leur place et leur rôle face à des patients plus informés et plus désireux de s'impliquer dans leur prise en charge. Les professionnels médicaux se retrouvent ainsi soumis à de nombreux jugements, parfois contradictoires (juridiques, administratifs, politiques, mais provenant aussi des associations de malades ou d'usagers), qui les désorientent fortement.

Tous ces éléments expliquent les changements survenus ces dernières années dans le statut et les comportements des acteurs du système de santé. Le malade tend à devenir un consommateur dans un marché de soins qui se met en place sous l'action, entre autres, des laboratoires et industries de la santé. Les usagers, tout en continuant à attendre beaucoup des professionnels, n'hésitent plus à les mettre en cause et à engager leur responsabilité. Une partie des médecins sont passés progressivement du statut d'« artisan » à celui de simple « maillon » d'un processus industriel de soins qui prend forme et dont la standardisation des pratiques est une des expressions. Quant aux institutions de service public, plus soucieuses d'efficacité et d'efficience, elles tendent à fonctionner comme des entreprises de services, la tutelle se transformant en « stratège » et les gestionnaires en « chefs de projet » [146].

Les usagers, acteurs du système de santé

C'est dans ce contexte mouvant qu'il faut envisager le renforcement des droits des usagers, sachant que ceux-ci s'inscrivent dans un cadre légal (*cf*. encadré). Ce cadre devrait être renforcé par la loi dite de modernisation du système de santé (*cf*. encadré). À cet égard, on remarquera que la société a continuelle-

ment fait varier son regard sur la personne malade au gré de ses conceptions de l'homme : regard charitable au Moyen Âge, puis humaniste dans les siècles qui ont suivi, pour devenir utilitaire quand il s'est agi d'accompagner la Révolution industrielle. De nos jours, c'est la conception dite des droits de la personne et de la démocratie qui prédomine. Mais il ne faut pas confondre droits de la personne et droits de l'homme, que le discours politique aurait tendance à assimiler [164]. La notion de droits de la personne permet de déterminer un cadre de droits diversifiés recentrés autour du seul individu mais sans que soit réinterrogées leurs conséquences au regard des notions de citoyenneté et d'acteur du corps social. Or, ainsi que le fait remarquer M. Setbon [181], les médecins, comme les malades, appartiennent à la société. L'évolution de leurs rapports s'inscrit dans cette société, marquée aujourd'hui par l'extension des champs de la liberté individuelle et de la démocratie. Le nouveau regard porté sur l'usager doit être envisagé dans le cadre de la montée en puissance de cet individualisme qui, en principe, fait de l'usager un acteur libre et autonome, un être rationnel qui agit dans une organisation sanitaire exempte de conflits d'intérêts. La réalité du fonctionnement du système de santé est loin de ce modèle idéal.

Dans ce chapitre, nous nous sommes particulièrement intéressés aux conditions qui permettraient une meilleure implication de l'usager dans le système de santé. Cette participation devrait être conçue, idéalement, de façon à aboutir à une plus grande responsabilisation de l'individu face à sa santé et à la santé publique. Elle devrait aboutir à un renforcement de la relation de confiance entre les différents groupes d'acteurs porteurs d'intérêts divers (pouvoirs publics, professionnels, gestionnaires, usagers, industriels).

Cela ne se fera pas sans difficultés puisque ces changements supposent des transformations culturelles importantes. Il ne faut pas, en effet, sous-estimer les vifs antagonismes qui se sont développés ces dernières années entre les différents acteurs du système. Le champ de la santé est un lieu de confrontation d'intérêts scientifiques et médicaux d'une part, financiers et commerciaux d'autre part, qui vont s'exprimer dans les domaines sociaux et économiques. Cela explique, en partie, les difficultés à traduire sur le terrain les mesures législatives anciennes concernant l'information des malades et l'accès au dossier médical. Il faut également garder à l'esprit la spécificité du secteur de soins qui concerne des individus souffrants et donc fragilisés. Il s'agit également d'un secteur économique où les mécanismes de régulation par lesquels le marché assure la qualité des pro-

QUELQUES REPÈRES LÉGISLATIFS ET RÉGLEMENTAIRES

En matière de droit des usagers du système de santé, les textes législatifs et réglementaires existants sont à la fois nombreux et variés dans leur champ d'application. Ils sont reproduits dans plusieurs codes, tels que le Code de la santé publique (CSP), le Code de la sécurité sociale (CSS), le Code civil (CC), mais aussi le Code de déontologie médicale. La liste des textes que nous présentons n'est pas exhaustive. Elle concerne essentiellement le droit des patients hospitalisés, domaine ayant fait l'objet depuis longtemps d'un travail législatif.

Déclaration des Droits de l'homme et du citoyen du 26 août 1789

Article 15 : « *La société a le droit de demander compte à tout agent public de son administration.* »

Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946

Article 11 : « *Elle* [la Nation] *garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé…* »

Respect du corps humain

(Chapitre II du CC)
Article 16, alinéa 1 à 9 (loi n° 75-596 du 9 juillet 1975 art. 6, *Journal officiel* du 10 juillet 1975, inséré par loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 art. 1 I, II, art. 2, *Journal officiel* du 30 juillet 1994). « *La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie.* »

Code de déontologie médicale

Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 qui définit les exigences déontologiques de la profession médicale à l'égard des malades.

Représentation des usagers dans les conseils d'administration des établissements publics de santé

Article L. 714-2 du CSP, alinéa 1, 25, 27 (ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996) : « *Le conseil d'administration des établissements publics de santé comprend six catégories de membres* [dont] *des représentants des usagers.* »

Livret d'accueil

Article L, 710-1-1 du CSP (ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996) : « *La qualité de la prise en charge des patients est un objectif essentiel pour tout établissement de santé. Celui-ci doit procéder à une évaluation régulière de leur satisfaction, portant notamment sur les conditions d'accueil et de séjour. Les résultats de ces évaluations sont pris en compte dans l'accréditation définie à l'article L. 710-5.* »
Arrêté du 7 janvier 1997 qui en définit le contenu : « *Chaque établissement remet aux patients, lors de leur admission, un livret d'accueil*

auquel est annexée la charte du patient hospitalisé, conforme à un modèle type arrêté par le ministre chargé de la Santé. »

Charte du patient hospitalisé

Article L. 710-1-1 du CSP (ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996) et annexe à la circulaire ministérielle n° 95-22 du 6 mai 1995, qui reproduit la charte.

Enquêtes de satisfaction

Article L. 710-1-1 du CSP (ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996).

Commission de conciliation

Article L. 710-1-1 du CSP (ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996).
Articles R. 710-1-1 à 10 du CSP, décret n° 98-1001 du 2 novembre 1998 (*JO* du 7 novembre 1998).
Circulaire DH/AF1/99 N° 317 du 1er juin 1999.

Dossiers médicaux

Article R. 710-2-1 à R. 710-2-10 du CSP, en particulier l'article R. 710-2-1 pour le contenu du dossier médical, décret n° 92-329 du 30 mars 1992.
Décret n° 94-68 du 24 janvier 1994 pour la mention des actes transfusionnels.

Permanence d'accès aux soins de santé (Pass)

Article L. 711-3 et 711-7-1 du CSP (loi n° 98-657 du 29 juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions) qui affirme une nouvelle mission pour le service public hospitalier : concourir « *à la lutte contre l'exclusion sociale, en relation avec les autres professions et institutions compétentes en ce domaine, ainsi que les associations qui œuvrent dans le domaine de l'insertion et de la lutte contre l'exclusion, dans une dynamique de réseaux* ».
Circulaire n° DH/AF1/DGS/SP2/DAS/RV3/98/736 du 17 décembre 1998.

Séances publiques des conseils d'administration des CPAM

Article L. 231-8-1 du CSS (ordonnance n° 96-344 du 24 avril 1996 portant mesures relatives à l'organisation de la sécurité sociale) : « [Les] *rapports* [soumis par le directeur au conseil d'administration des caisses] *comprennent au moins un rapport sur les relations avec les usagers.* […] *Au moins une séance annuelle du conseil d'administration est consacrée aux relations avec les usagers. Cette séance est publique.* »

Accès aux documents administratifs

Loi du 17 juillet 1978 créant notamment la Cada (Commission d'accès aux documents administratifs).

Source : [165].

duits (dans le secteur santé, il s'agit des stratégies diagnostiques, thérapeutiques et préventives) ont plus de difficulté à opérer que dans les autres secteurs économiques. On ne peut méconnaître un risque d'effets pervers de cette situation tels que, par exemple, l'écrémage de clientèle ou l'induction de la demande par l'offre [169]. Enfin, l'encadrement important du système de santé, par les tutelles administratives et les gestionnaires, risque de laisser peu de marges de manœuvre réelles aux usagers et aussi aux professionnels désireux (il en existe !) de faire changer le système.

L'information des usagers : un enjeu de santé publique

Nous avons distingué trois domaines de participation des usagers dans le système de santé :
– lors de l'élaboration de la politique de santé publique ;
– dans le fonctionnement global des institutions sanitaires et sociales ;
– dans le cadre des processus de soins.

Nous aborderons successivement ces trois domaines en débutant par l'usager-citoyen. Nous pensons, en effet, que la transformation de l'usager en un véritable acteur du système de santé pose avant tout une question politique. C'est ce que reconnaissent, d'une certaine façon, les pouvoirs publics lorsqu'ils souhaitent fonder leur démarche de santé publique sur la notion de « démocratie sanitaire ».

Nous analyserons d'abord les conditions qui devraient permettre à l'usager-citoyen de participer à l'élaboration de la politique de santé. De nombreux problèmes de santé font l'objet d'expertises (santé environnementale, sécurité sanitaire, organisation des soins, définition des priorités de santé). Face à la complexité des problèmes, les pouvoirs publics ont privilégié un système d'expertise reposant sur des spécialistes scientifiques et/ou médicaux. Pourtant, les problèmes de santé publique imbriquent des questions scientifiques, économiques, sociales et éthiques. Comment introduire l'usager-citoyen dans le processus d'aide à la décision ?

Nous étudierons ensuite les conditions d'intégration de l'usager dans le fonctionnement des institutions. Il n'est pas anodin de constater que, jusqu'en 1941, le règlement intérieur des hôpitaux disposait d'un chapitre réservé à « l'ordre et à la discipline » des malades. Depuis une trentaine d'années des lois et des décrets se succèdent pour définir et faire appliquer les droits des malades. Il s'agit maintenant d'aller au-delà en reconnaissant la place des usagers et des malades dans l'organisation et le fonc-

tionnement des institutions. À quelles conditions cela est-il possible ?

Enfin, nous nous intéresserons à la relation médecin-malade. On assiste actuellement à des changements importants dans cette relation. Il s'agit, entre autres, de gérer la transition d'un modèle paternaliste, où le médecin avait toute autorité dans ses choix d'explorations complémentaires et de traitements, à un modèle fondé sur la reconnaissance de l'importance de la participation du patient au processus de soins. Ce processus peut aboutir à une décision partagée concernant les possibilités et les choix d'investigations et les thérapeutiques. Comment reconnaître et prendre en compte le savoir et la parole des malades ?

Toutes ces questions devraient faire l'objet de débats approfondis dans la société. Certains aspects de ces questions font l'objet de controverses entre les acteurs du système de santé. Il s'agit notamment du dossier médical, de l'accès à des soins de qualité ou des réclamations des usagers dans les établissements de santé. Nous les abordons brièvement dans les deuxième et troisième parties. Nous ne les avons pas placés au centre de notre réflexion. Nous pensons, en effet, que la reconnaissance du nouveau statut que doit occuper l'usager dans le système de santé conduit à repenser, en premier lieu, les modalités globales du traitement de l'information de santé. Celle-ci constitue l'un des outils préalables à l'exercice réel des droits et des responsabilités des usagers. L'essentiel du contentieux qui se développe aujourd'hui entre soignants et soignés, de façon relativement limitée, est le plus souvent attribué à un manque, à une insuffisance ou à une incompréhensibilité de l'information donnée au patient : information sur son état de santé et sur la thérapeutique mise en œuvre, sur les risques encourus, sur les doutes et les incertitudes des soignants.

Au cœur des débats relatifs à la démocratie sanitaire, l'accès à l'information s'impose donc comme un enjeu déterminant de la relation de soins, des modifications du fonctionnement des institutions de santé et des processus d'élaboration de la politique de santé publique. C'est la raison pour laquelle nous avons mis l'information au centre de notre problématique.

Dans le domaine de la participation des usagers au fonctionnement du système de santé, certaines associations ont jugé que les pouvoirs publics faisaient du surplace en repoussant régulièrement la discussion au Parlement de la loi de modernisation du système de santé. Cette situation est à l'origine du boycottage

des réunions officielles concernant le système de santé par un certain nombre d'associations d'usagers. Cette prise de position s'est traduite, lors du premier semestre 2001, par le départ de notre groupe de travail, mis en place par le Haut Comité de la santé publique dans le cadre du rapport *La santé en France 2002*,

LE PROJET DE LOI SUR LA MODERNISATION DU SYSTÈME DE SANTÉ

Le projet de loi sur la modernisation du système de santé répond à une attente forte d'un rééquilibrage des rapports entre personnes malades et professionnels, entre usagers du système de santé et celui-ci. Cette attente s'est notamment manifestée lors des États généraux de la santé en 1998-1999. Parmi les axes de ce projet, le développement et le renforcement de la démocratie sanitaire sont pris en compte.

Reconnaître et préciser les droits fondamentaux des personnes

Le projet réalise la synthèse de l'état du droit positif. Il rassemble dans un texte unique, pour une plus grande lisibilité, et précise, tenant compte de l'état de la jurisprudence, les dispositions relatives aux droits des personnes dans leurs relations avec le système de santé : professionnels, établissements et réseaux de santé et tout autre organisme participant à la prévention et aux soins :

- Respect de la dignité, de la protection de l'intégrité corporelle de la personne malade.
- Non-discrimination dans l'accès aux soins et à la prévention.
- Respect de la vie privée et du secret des informations relatives à la santé des personnes.
- Principe de proportionnalité entre le bénéfice et le risque thérapeutiques.
- Droit à la prise en charge de la douleur, au respect de la dignité des personnes en fin de vie.

Définir les responsabilités des usagers du système de santé et assurer leur participation à son fonctionnement

Le projet détermine les conditions nécessaires pour faire de la personne malade un acteur de ses soins. Il rappelle, précise et aménage les règles relatives à l'information et au recueil du consentement du patient, à l'accès aux données personnelles à caractère médical. Il institue notamment une procédure d'accès direct et prévoit les modalités d'accompagnement de la prise de connaissance des informations. Il refonde les commissions de conciliation des établissements de santé, aménage l'organisation des ordres des professions médicales.

Il organise la représentation des usagers du système de santé, en prévoyant un mécanisme d'agrément des associations d'usagers du système de santé et les mesures nécessaires à une représentation efficace.

Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS)

des usagers qui représentaient les associations. Les autres membres du groupe, chercheurs, professionnels de santé, représentants de l'administration et du Haut Comité de la santé publique ont poursuivi la réflexion, mais dans des conditions qui n'étaient pas idéales compte tenu du sujet : la participation (*sic*) des usagers aux processus de décision dans le système de santé.

Participer à l'élaboration de la politique de santé

Les décisions en santé publique, comme toute décision, impliquent de faire des choix. Ceux-ci ne mettent pas seulement en jeu des données objectives et techniques, mais aussi des jugements de valeur sur la santé, la maladie, les hommes et la société, et cela d'autant plus qu'il s'agit de promouvoir, de conserver ou de restaurer la santé des individus et de la population. C'est pourquoi nous estimons que la place réservée au citoyen dans les processus d'aide à la décision en santé publique peut être considérée comme un indicateur du développement démocratique d'un pays.

Il faut remarquer qu'en France, dans un certain nombre de champs non médicaux, le modèle délibératif dans l'action publique s'est transformé, depuis les années soixante-dix [153], sous l'impulsion des usagers qui se sont mobilisés. Dans le domaine de la santé, le mouvement associatif, et notamment les associations de malades, est en grande partie à l'origine d'une transformation du processus de décision publique. Cette transformation est donc l'émanation, d'une part, du mouvement d'évolution des processus de décision publique, induisant de nouvelles formes d'expression démocratique et, d'autre part, de l'usager du système de santé, qui souhaite des relations plus participatives avec les autres acteurs du système [174].

Ainsi, l'année 1996 a marqué la reconnaissance institutionnelle de la participation citoyenne dans le domaine de la santé avec l'inscription sur l'agenda politique, d'une part de la création des conférences régionales de santé destinées à définir les priorités de santé et, d'autre part, de la participation d'usagers aux conseils d'administration des hôpitaux. En 1998-1999, le débat public autour des questions de santé a été renforcé par l'organisation des États généraux de la santé. En février 2000, une recom-

mandation du Conseil de l'Europe a insisté sur le développement de structures permettant la participation des citoyens et des patients au processus décisionnel concernant les soins de santé[1].

Mais à quelles conditions les citoyens peuvent-ils participer à l'élaboration des politiques de santé publique ? Il ne suffit pas que les pouvoirs publics interviennent par la loi pour promouvoir et faire respecter les droits des malades ou des usagers par les professionnels ou les institutions de santé. Ils doivent aussi faire en sorte que les usagers-citoyens puissent effectivement intervenir dans le débat et dans les processus de décision concernant leur santé. Il faut donc inventer les modalités d'un débat démocratique sur la santé, qui permettent aux usagers-citoyens de participer aux processus d'expertise et de décision en santé publique selon des procédures qui sont aussi à élaborer. Comment créer les conditions de ce débat et selon quelles procédures les citoyens peuvent-ils participer à l'élaboration des politiques de santé publique ? La description d'un certain nombre d'instances et d'expériences récentes dans ce domaine permet d'aborder ces questions.

Des lieux de débat en construction

Dans la détermination des priorités de santé en France, deux instances délibératives ont un rôle majeur : les conférences régionales de santé et la Conférence nationale de santé, institutionnalisées par l'ordonnance d'avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins. Chacune, à sa manière, tente d'établir un cadre minimum d'écoute mutuelle et de débat entre des acteurs porteurs de logiques différentes.

La Conférence nationale de santé (CNS) est composée pour moitié de représentants des professionnels de santé et pour moitié de membres des institutions de santé. Il n'y a pas de représentation des usagers en tant que tels. Les services de l'État, les établissements de santé, les professionnels libéraux et les associations de malades sont représentés dans les conférences régionales de santé (CRS). Un jury émanant de ces représentants a pour mission d'établir des conclusions et des recommandations qui feront l'objet d'un rapport [160] qui peut préconiser la mise en œuvre d'actions comme, par exemple, les programmes régionaux d'actions de santé. Si la rencontre des différents acteurs du système de santé et l'amorce de débats sont des innovations qui vont dans le bon sens, leur fonctionnement actuel fait problème à plusieurs niveaux.

1. Recommandation n° R (2000) 5 du Comité des ministres aux États membres.

La composition des instances concernées, notamment celle de la CNS, semble être le reflet d'un choix qui demeure centré sur l'expression de professionnels, à l'instar d'autres conférences professionnelles comme la conférence agricole. Ce choix conduit inévitablement à restreindre le champ des débats et laisse peu de place à l'expression directe des usagers. Mais même lorsque celle-ci a été envisagée, comme dans les CRS, on peut s'interroger sur les modalités de choix des représentants des usagers (qui ne sont pas d'ailleurs reconnus comme tels, même lorsqu'ils sont issus de la société civile) et sur les marges de manœuvre dont ils disposent pour peser sur les choix. En particulier, il faut s'interroger sur la possibilité qu'ils ont d'intervenir sur la formulation des problèmes, sur les critères de sélection des questions à débattre et, *in fine*, sur les modalités de prise en compte des priorités de santé dans l'allocation des ressources. Nous verrons que ces questions sont centrales pour établir une réelle participation des usagers-citoyens.

Les États généraux de la santé ont été une autre manière d'organiser et de mettre en scène de façon publique des débats sur les questions de santé [160]. S'il ne s'agit pas d'une opération reproductible qui aurait vocation à rythmer à intervalles réguliers la « démocratie sanitaire », elle a eu le grand mérite de faire apparaître la force de la demande des usagers en matière d'information et de reconnaissance de leurs droits dans ce domaine. Dans le cadre des États généraux, la mise en place de jurys citoyens a constitué une innovation en termes de moyens formels d'intervention directe et collective des usagers dans le champ de la santé. Ils ont été construits en s'inspirant d'un certain nombre de méthodologies touchant des domaines scientifiques et technologiques, qui ont vu le jour aux États-Unis, en Allemagne et au Danemark, il y a environ trente ans [156].

Ces modalités de débat ont deux points communs : d'une part il s'agit de favoriser la construction de décisions qui impliquent des choix dont certains sont porteurs d'enjeux majeurs pour la société et sont susceptibles d'avoir un impact en matière de santé publique. D'autre part, les débats sont conçus de telle sorte qu'ils font intervenir le citoyen en amont des processus de décision, dès les phases d'élaboration des projets.

Du point de vue des pouvoirs publics, on peut distinguer quatre objectifs assignés à ces dispositifs : lancer un débat public sur des questions soulevant des enjeux multiples (économiques, politiques, sociaux, philosophiques, éthiques) ; limiter le risque de rejet de certains projets définis de façon trop unilatérale ; favori-

ser une meilleure compréhension des enjeux, scientifiques, techniques, économiques et sociaux par le public ; donner une légitimité plus forte aux projets en élargissant leur assise [162]. C'est ce type de démarche qui a été mis en œuvre dans la Conférence citoyenne de juillet 1998 sur les organismes génétiquement modifiés, par l'intermédiaire de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques.

P. Lascoumes [166], analysant ces nouvelles formes de consultation, insiste sur la nécessité de distinguer les différentes instances. Il les situe sur un *continuum* entre celles qui ont vocation à être un « outil de communication » (destinées à assumer la légitimité de décisions déjà prises), et celles qui « produisent une décision » (ou participent à son élaboration). Il propose quatre critères d'analyse qui permettent de différencier ces divers types d'instances de débat : le mode de désignation des représentants (par l'administration ou par des critères *ad hoc*), le statut de l'information (simplement exposée, ou produite par le débat), l'interaction entre les représentants (recherche d'un consensus minimum ou explicitation des points d'accord et de désaccord), le rôle des représentants des usagers (simple présence ou au contraire participation au débat avec, entre autres, reformulation des questions). Sur la base de ces critères, l'ensemble des instances de débat mises en place à l'heure actuelle par les pouvoirs publics lui apparaît plus proche d'un « outil de communication », destiné à assumer la légitimité de « décisions closes », que d'une instance « produisant une décision » ou « participant à son élaboration ».

Cela étant, l'intérêt de ces jurys, outre le fait d'avoir permis l'organisation de plusieurs débat fructueux, est qu'ils ont constitué des laboratoires *in vivo* permettant de répondre à la question centrale suivante : comment aboutir à ce que les représentants choisis puissent être en capacité d'arbitrer des conflits éventuels entre experts ? Cela suppose que les représentants des citoyens disposent d'une formation à la compréhension des données et qu'ils soient devenus des sortes d'« hybrides culturels » se situant à mi-chemin entre la culture des spécialistes et celles des profanes. Autrement dit, quelles sont les conditions à respecter pour organiser une forme d'expertise citoyenne qui soit à la fois efficace et démocratique ?

Ces dispositifs de débat public conduisent à s'interroger sur :
– la place des citoyens dans ce type d'instance ;
– les conditions de leur réelle participation ;
– l'articulation de ces dispositifs avec les autres instances de délibération démocratique.

La place des citoyens dans les instances de débat

Comme nous l'avons déjà souligné, la notion d'usager recouvre, selon les circonstances, le malade, le client, le citoyen, le bénéficiaire. Pour chaque rôle, c'est un point de vue différent sur la santé qui va être mobilisé. Quelle voix retenir dans les instances de débat : celle de l'usager qui utilise des services de santé ou celle des associations de malades ou de consommateurs, celle des associations familiales qui représentent des intérêts particuliers, ou celle du citoyen titulaire juridiquement d'un pouvoir d'influence sur la volonté étatique par le filtre de son droit de vote ? Par ailleurs, la capacité de tous les groupes sociaux à se faire entendre équitablement dans le domaine de la santé publique n'est pas évidente. La complexité croissante du système, les inégalités et les injustices qui en résultent peuvent produire, chez les personnes en situation dite d'exclusion, de l'incompréhension et, suivant les tempéraments, de la résignation, de la colère, parfois de la révolte.

C'est pourquoi la notion de « démocratie sanitaire » ne peut concerner et interpeller les individus qu'en fonction de leur position et de leur statut dans le système de santé, et donc en fonction du degré dont ils en bénéficient ou non. On sait que plus la situation sociale, familiale, financière d'une personne est dégradée, moins elle paraît porter d'attention à sa santé, celle-ci n'apparaissant pas prioritaire parmi l'ensemble des difficultés à surmonter (sauf en cas d'urgence patente). À plus forte raison, dans cette situation, les questions de la santé n'apparaissent pas de nature à produire de la volonté de participation citoyenne. De plus, la formulation de demandes d'ordre médical et social nécessite un langage adéquat et un certain pouvoir par rapport aux structures et aux décideurs publics. On pourrait assister, si on n'y prend pas garde, à une confiscation de la parole par des intermédiaires : leaders médicaux, syndicats, associations ou autres groupes de pression très présents dans le domaine de la santé.

Par ailleurs, mettre face à face des citoyens et des professionnels de santé, c'est oublier que le champ de la santé est régi par la représentation dominante collectivement construite par la profession médicale [183]. Pour une part majoritaire de la population et des décideurs publics, la santé fait partie naturellement du champ médical, la santé étant conçue comme l'absence de maladie. C'est l'une des raisons pour lesquelles l'approche médicale, conception curative du soin, a occupé une position dominante dans le champ de la santé et dans l'aide à la décision en santé publique, marginalisant l'approche préventive. Toute amorce de débat en santé en dehors du champ médical est ainsi rendue difficile, d'autant que la fascination pour la science et les progrès

LE BUREAU « DÉMOCRATIE SANITAIRE » DE LA DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ — MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ

La participation de l'usager et du malade va constituer un enjeu majeur pour les politiques de santé publique et le système de soins de demain. Cette prise de conscience collective, de plus en plus importante, de la place du citoyen dans l'évaluation des besoins médico-psycho-sociaux de la population, des attentes des usagers et de leur participation à la définition de la politique de santé publique et à sa mise en œuvre s'est traduite par l'inscription dans l'arrêté du 21 juillet 2000 portant organisation de la Direction générale de la santé en services et sous-directions, des missions suivantes :

– développer la participation des populations et des associations à la définition des politiques de santé publique et à l'élaboration des programmes destinés à leur mise en œuvre ;

– préciser les mesures relatives aux droits des personnes malades et des usagers du système de santé.

La création d'un bureau « Démocratie sanitaire » au sein du ministère de l'Emploi et de la Solidarité intervient en septembre 2000. Les enjeux pour la DGS se déclinent ainsi :

- Faire en sorte que les usagers soient des acteurs dans le processus de définition des politiques de santé publique.
- Faire en sorte que la personne puisse être un acteur reconnu dans le processus de soins.
- Faire en sorte que la DGS impulse et soit garante de l'organisation d'un débat démocratique autour des questions de santé publique.

La loi de modernisation du système de santé en préparation est une étape importante du renforcement du processus du débat démocratique dans le domaine de la santé. Dans ce domaine, le bureau Démocratie sanitaire de la DGS poursuit les objectifs suivants :

- Faire en sorte que les priorités des politiques et les programmes de santé soient compris et partagés avec et par les usagers et les associations concernées.
- Renforcer les droits individuels des patients dans les domaines des soins, de la prévention et de l'éducation pour la santé.
- Renforcer l'expression collective des usagers dans le système de santé.
- Développer la culture de « démocratie sanitaire » : une démarche d'élaboration et de mise en œuvre de la politique de santé publique fondée sur des principes et des valeurs, notamment celles de l'équité dans l'accès à la santé, de l'équité à l'accès à l'information, le principe de qualité de l'information délivrée et reçue, des conseils de prévention et des soins ; un impératif de sécurité.

médicaux a eu tendance à émousser, jusqu'à un passé récent, le sens critique des décideurs publics et de la population. La participation des citoyens à la décision ne peut donc pas se réduire à un (faux) dialogue où l'on demande aux uns, les malades ou les futurs malades, leurs attentes dans le domaine de la santé et aux autres, les professionnels et les experts, d'expliciter la réponse à y apporter, le tout sous le regard des décideurs publics qui jugeront *in fine* du « raisonnable », compte tenu des contraintes financières et des intérêts professionnels.

Les conditions d'une réelle participation

Classiquement, qu'il s'agisse de prévention ou de prise en charge des maladies, il paraît normal de faire appel aux spécialistes du domaine concerné, pour fonder le plus objectivement et rationnellement possible des décisions qui s'inscrivent dans un contexte de connaissances scientifiques complexes. Idéalement, en effet, leur rôle est d'ouvrir un espace d'objectivité extérieur à l'affrontement des intérêts, des préjugés. Si la décision en santé publique comporte des éléments techniques et scientifiques, considérer que ces données sont suffisantes est une illusion.

Il importe donc de mettre en place des mécanismes de régulation et de contrôle des processus d'expertise, qui devraient garantir la participation des usagers, la visibilité des procédures utilisées et une véritable confrontation des opinions. Examinons successivement ces différents points.

Le citoyen devrait participer à la construction du processus d'expertise

Faciliter la confrontation des points de vue des différents experts est une condition nécessaire de la participation active des citoyens. Dans de nombreuses situations sanitaires, les experts ne sont pas d'accord entre eux sur ce qu'il faut faire et sur la manière de le faire. Souvent le désaccord porte sur l'interprétation des données scientifiques et/ou sur leurs conséquences sanitaires et sociales. Ainsi, au lieu de chercher à obtenir un consensus entre experts, le processus d'aide à la décision devrait avoir pour objectif de construire collectivement avec les citoyens la problématique et la recherche de solutions à des problèmes de santé publique. L'expert exposant ses incertitudes, traitant des approximations et des limites de son savoir, peut ouvrir le débat sur les choix technologiques, mettant le public en mesure de s'y introduire et de discuter des options le concernant. Cela revient à développer un réel dialogue social dans le domaine de la santé, et c'est précisément ce que certains appellent la « démocratie sanitaire ». Cela revient à présenter les positions alternatives de façon à faire ressortir les divergences et faire émerger les éléments du débat.

Mais il ne faut pas sous-estimer le fait que les différents protagonistes du système ne maîtrisent pas de la même façon les informations sanitaires. Si le citoyen peut légitimement donner son avis sur les finalités des actions de santé publique, sur l'adéquation des moyens avec les objectifs, sur l'importance et la gravité des conséquences potentielles des solutions proposées, il rencontrera par contre plus de difficultés lorsque le débat tendra à se focaliser sur des points techniques tels que la validité des modèles théoriques sous-jacents aux données scientifiques ou lorsqu'il portera sur la validité des résultats.

La visibilité du processus devrait être assurée

Il est nécessaire de porter à la connaissance des participants les éventuels conflits d'intérêts des experts scientifiques et médicaux vis-à-vis des groupes économiques et des gestionnaires des risques (par exemple, l'expert dit indépendant peut être en relation de travail ou financière avec le groupe industriel dont il expertise un médicament [140]). Alors qu'en France un voile pudique est maintenu sur cette question, les pays anglo-saxons traitent ouvertement de ces questions, notamment dans les revues scientifiques internationales [185].

L'indépendance des experts scientifiques et médicaux est une quête impossible à satisfaire pour diverses raisons. Les experts ont tendance à aborder les problèmes de santé publique à l'aune de représentations spécifiques à leur spécialité et à leurs thèmes de recherche disciplinaire. Ils apportent donc des éléments utiles à la prise de décision, à condition de savoir relativiser ces éléments et de s'interroger sur leur pertinence au regard du problème de santé à résoudre [145]. Il importe d'expliciter les systèmes de valeur sous-jacents aux choix méthodologiques. Il en va ainsi, par exemple, du choix du modèle du « prix de la vie humaine » ou de celui de « la propension à payer », deux méthodes d'économie de la santé qui impliquent un point de vue différent sur ce qu'est l'homme, mais aussi sur l'arbitrage entre le présent et le futur.

Les débats ont tendance à occulter le fait que le discours des experts peut cacher parfois des points de vue intéressés qui sont inconnus du grand public. Si la protection de la santé est souvent mise en avant, elle cache parfois des raisons professionnelles, commerciales, sociales ou morales dont le poids dans la décision finale est moins évident à distinguer. Actuellement, par exemple, se développent des campagnes de lancement de médicaments ou de technologies médicales, via les médias, avec l'aide de leaders médicaux, dont le point commun est de substituer à une information loyale et scientifique une information qui vise à

UN CADRE SUR LES MODALITÉS DE PARTICIPATION DE L'USAGER-CITOYEN

À partir des écrits québécois, une grille dite des 4 C est proposée par J.-M. Fourniau [152], qui peut faciliter la mise en œuvre d'un programme d'action dans le domaine de la santé publique, pour que l'usager-citoyen soit invité à participer à l'action publique et à délibérer sur des décisions, tant collectives qu'individuelles, dans le domaine de la politique de santé.

- Communication, qui :
– permet d'énoncer et d'expliquer ;
– vise à faire adhérer aux choix ;
– peut se limiter à une simple information, ou susciter des réactions (information/rétro-information).

- Consultation, qui :
– permet de soumettre à discussion des propositions ;
– vise à obtenir des éléments avant d'effectuer le choix.

- Concertation, qui :
– permet d'élaborer une solution en collaboration avec les acteurs concernés ;
– vise la recherche de solutions communes ou de connaissances nouvelles.

- Codécision, qui :
– permet de partager la décision avec les intervenants ;
– implique la négociation pour rechercher un accord.

faire « naître à l'existence médicale » le plus grand nombre de personnes, comme le souhaitait déjà, il y a plusieurs dizaines d'années, le docteur Knock [177].

On peut aussi s'interroger sur l'indépendance des comités d'experts lorsqu'ils sont nommés directement par les administrations et qu'ils se réunissent dans les locaux des ministères en présence d'un observateur administratif. Les procédures de nomination reposent également, trop souvent, sur la cooptation entre experts. Les modes d'élaboration des avis ne semblent pas suivre des règles codifiées et leur publication n'est pas systématique. Tous ces points contribuent au développement d'une méfiance des usagers et de nombreux professionnels de santé vis-à-vis des expertises en santé. Il est nécessaire de rendre explicites les méthodes de travail, ce qui implique de développer une démarche qualité de l'expertise en santé publique, pour en augmenter la fiabilité [168]. Si l'on ne peut pas toujours se fier aux experts, il est possible de mettre en place les conditions permettant au moins de se fier au système d'expertise lorsque les « règles du jeu » sont connues de tous.

Les conditions d'un débat contradictoire devraient être assurées

Dans le domaine de la santé publique, la production et la mise à disposition de connaissances scientifiques nécessaires à la prise de décision relèvent, le plus souvent, d'institutions publiques. Les institutions non gouvernementales capables de rivaliser avec les institutions publiques sont peu nombreuses [187]. En France, il n'existe pas d'environnement culturel et économique permettant le développement, par exemple, de cabinets d'expertise non gouvernementaux ou non liés à des groupes industriels. Mettre sur pied les éléments d'une expertise contradictoire apparaît pourtant indispensable à l'existence d'un véritable débat.

Faire émerger une analyse critique, l'organiser publiquement, assurer son financement de façon pérenne permettrait une meilleure compréhension des enjeux par le public et un meilleur exercice de la citoyenneté. Le débat contradictoire permet de faire ressortir les divergences, de ne rien laisser dans l'ombre et a une vertu pédagogique. De la même façon qu'il existe des points de vue différents chez les experts, il n'y a pas de raison, *a priori,* que les profanes soient d'accord entre eux. La confrontation de tous ces points de vue est l'une des conditions d'un débat démocratique. S'il est une voie royale en matière d'expertise, ce sera celle de la confrontation des idées, des points de vue et la primauté du doute sur les certitudes. Pour être pertinente, l'expertise ne peut être que collective, multidisciplinaire et faisant appel aux divers acteurs sociaux.

Place et rôle des associations dans les instances de débat

D'une certaine manière, l'analyse qui conduit à mettre en débat l'efficacité des procédures de prise de décision des politiques publiques pourrait donner l'impression de remettre en question la capacité des processus démocratiques classiques à répondre aux attentes et aux besoins des citoyens. Par ailleurs, elle remet implicitement en cause la conception « moniste » du public ou de la population, conçus comme une somme d'individus, au profit d'une conception qui fragmente la population en groupes sociaux porteurs d'intérêts divergents.

De ce point de vue, il faut être sensible aux rôles et places des associations qui, dans le domaine de la santé, se positionnent en tant que représentants légitimes des malades et des usagers. En effet le développement de l'action associative dans le domaine de la santé au cours des dernières décennies a résulté, dans une large mesure, de la mobilisation de personnes malades et/ou de leur entourage, d'une part dans un souci d'entraide et de solidarité et, d'autre part, avec la volonté de faire poids (groupes de pression) dans les confrontations à mener, afin d'être

pris en compte et respectés mais aussi afin de faire évoluer les pratiques et les politiques de santé publique. Ce mouvement, qui se poursuit et se renforce, concrétise de façon cohérente la volonté de développement de la démocratie dans le domaine sanitaire. Cependant, il se heurte à de multiples difficultés, notamment en termes de désignation, de légitimité, de fonction [144].

Le principal écueil à éviter est celui de la recherche d'une représentativité, au sens de la légitimité démocratique, des représentants d'usagers. C'est d'un regard différent dont nous avons besoin plus que d'un nouveau pouvoir qui risquerait de diluer les responsabilités. Une procédure d'agrément (d'ailleurs généralement acceptée par le mouvement associatif dès lors qu'elle est explicite) est nécessaire si l'on veut confier aux organismes agréés de vrais droits de représentation, de surveillance des droits des malades, d'initiative dans le débat public. Deux critères d'agrément semblent faire consensus :
– Justifier d'une activité effective et publique en vue de la défense des intérêts des personnes malades, des consommateurs, des usagers du système de santé depuis un délai à préciser ;
– Être indépendant de toute corporation médicale ou paramédicale et avoir des instances dirigeantes composées d'usagers indépendants.

Au total, les citoyens et les associations devraient pouvoir participer, autant que possible, à l'élaboration du questionnement et aux différentes étapes du processus de décision. Dans l'idéal, ils devraient être présents à toutes les étapes qui conduisent à la décision. En l'absence de mécanismes qui leur donnent de telles possibilités, la participation de représentants de la société civile risque d'être un leurre, comme l'a montré la pratique du paritarisme dans le domaine des risques professionnels [173]. Cette exigence de participation est rendue plus forte par la nouveauté des problèmes, leur complexité, mais également « le saut dans l'inconnu » caractéristique de certains thèmes de santé publique, qui intéressent au premier chef les citoyens. Ces thèmes posent souvent des questions inédites d'une dimension et d'une intensité toutes particulières, ce qui justifie encore plus la présence des citoyens à toutes les étapes de la réflexion. Pour autant que les conditions « techniques » préalablement discutées se trouvent réalisées, il reste à préciser la place et l'articulation que ces débats et lieux de confrontation ont avec les décisions des pouvoirs publics. Cette question nécessite une réflexion politique qui dépasse la légitimité du groupe de travail et qui renvoie à l'ensemble de la problématique d'une évaluation pluraliste des politiques publiqus [163].

LES DIFFÉRENTES MÉTHODES D'IMPLICATION DES CITOYENS

Cet ensemble de méthodes, qui partent du constat que les citoyens demandent à être plus étroitement associés aux décisions, ont pour objectif de contribuer à créer un espace de débat public sur des sujets où la parole et l'information sont, en général, soit uniquement celles des experts, soit trop souvent réservées à des groupes dépendant d'intérêts particuliers. On distingue principalement trois types de méthodes de débat citoyen :

Le jury citoyen

Son objectif est de produire un avis de citoyens informés (non pas d'experts) sur une question d'ordre politique et social. 12 à 16 citoyens sont recrutés de manière aléatoire pour représenter leur communauté. Le jury se réunit pendant quatre jours et travaille de la manière suivante :

– les experts et des personnes porteuses d'enjeux particuliers viennent défendre leur point de vue. Les jurés leur posent des questions, soutenus par un ou des animateurs. Les jurés délibèrent ensuite en petits groupes, puis en séance plénière. Ils rédigent un rapport où figurent leurs conclusions et recommandations et un autre évaluant la manière dont s'est déroulé le procès ;

– leur production fait l'objet d'une publication et d'une large diffusion auprès de la presse.

La conférence de consensus « à la danoise »

Cette méthode doit permettre à un panel de citoyens d'émettre une opinion ou un choix final mettant en évidence le maximum de points d'accord.

La conférence de consensus poursuit deux objectifs complémentaires :

– faire évaluer, par un groupe de citoyens, un sujet sensible relatif à la technologie ou à la science ;

– susciter le débat dans toute la société et entre toutes les parties intéressées.

10 à 16 citoyens sont recrutés de manière aléatoire. Deux week-ends sont prévus pour préparer la conférence. Ils permettent à chaque membre du panel de se présenter, de comprendre le rôle de l'animateur, et au groupe ainsi constitué d'apprendre à travailler ensemble et de s'approprier les connaissances de base, pour formuler des questions et choisir le profil des experts à auditionner. Deux à trois semaines après, le panel se réunit lors d'une conférence publique qui dure quatre jours. Les membres du panel ont alors tout loisir de poser leurs questions aux experts, de débattre avec la salle. Ensuite, ils se retirent pour délibérer, avant de venir rendre compte des résultats. Ces derniers sont publiés et largement diffusés. Une première conférence a été organisée en France par l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST) à propos des organismes génétiquement modifiés.

L'atelier de scénarios

Largement mis en œuvre dans les pays nordiques, l'atelier de scénarios a pour objectif de créer des échanges d'opinions, de connaissances, au niveau local, entre les différents acteurs :
– identifier et discuter les points d'accord et de divergence de chacun, sur l'approche du problème et les solutions ;
– faire naître un nouveau savoir, des besoins partagés par tous et un plan d'action admis au niveau local, régional ou national et engager, si besoin, à partir de ces recommandations, un débat local plus large.
La méthodologie consiste à réunir une trentaine d'acteurs locaux issus de quatre catégories différentes : des représentants des citoyens et usagers, des experts techniques, des décideurs locaux (élus, administration) et des représentants du secteur privé.
Après une présentation du problème, des deux ou trois questions posées et de quatre scénarios élaborés par des experts indépendants, des séances de travail en atelier, où les acteurs peuvent développer leurs propres visions et propositions, alternent avec des confrontations en séances plénières afin de parvenir à l'élaboration d'un scénario consensuel.

Source : Drees [149].

Intégrer les usagers au fonctionnement des institutions

Nous avons vu que la question de la place et du rôle de l'usager dans le système de soins et de santé se pose de façon nouvelle depuis la fin des années quatre-vingt. On évoque la nécessité de son implication dans le fonctionnement et la régulation du système de santé [180]. À ce titre ont notamment été mises en œuvre diverses modalités de représentation des usagers du système de santé, par exemple dans les conseils d'administration des établissements hospitaliers, mais aussi dans celui de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes) où des usagers ont participé à des groupes de travail sur l'accréditation.

Pour que l'intervention des usagers soit efficace, il est nécessaire qu'ils puissent bénéficier d'un certain nombre d'informations fiables et claires sur le fonctionnement du système de santé qui correspondent à leurs attentes et leurs besoins. En effet, d'une part l'usager est généralement mal informé et en conséquence souvent dépourvu d'un véritable mode d'emploi du sys-

tème de santé ; d'autre part, si cette information est nécessaire pour l'aider à construire et légitimer son point de vue, elle est aussi la condition pour que l'usager ait les moyens de tenir sa place et d'exercer un rôle propre face aux professionnels de santé, aux gestionnaires et aux tutelles. Il devrait pouvoir formuler un certain nombre de jugements et de recommandations concernant le fonctionnement et l'évaluation du système de soins et de santé.

Cela étant, il nous semble qu'il faut distinguer la nature des informations que l'usager attend en tant que malade « potentiel », et qui seront plutôt centrées sur sa maladie et les traitements disponibles (ce qui fera l'objet du troisième point) de celles qu'il souhaite avoir en tant qu'usager « potentiel » du système de soins et de santé. C'est ce dernier point que nous allons développer maintenant.

L'information de l'usager

Depuis près de vingt ans, aux États-Unis, les expériences d'information du grand public sur les plans de santé ou les hôpitaux se sont multipliées. Les *managed care* (groupes d'offreurs de soins proposant un ensemble de services et gérés par des assureurs privés ou publics) ont développé des systèmes de *report cards* (fiches de performance) censés permettre aux consommateurs de comparer (en termes de qualité, voire de coûts) différents plans d'assurance et donc, *in fine*, de choisir le plus « efficace » (dans la terminologie des économistes, celui qui lui permet de maximiser son utilité). De façon proche, des groupes d'hôpitaux ont mis en place des systèmes d'évaluations comparatives, portant notamment sur la qualité des soins, dont les résultats ont été largement diffusés. C'est ainsi que dans certains États tels que la Pennsylvanie ou celui de New York, les taux de mortalité hospitalière après chirurgie de pontage cardiaque, par hôpital et par chirurgien, ont été publiés à destination du grand public [171].

L'hypothèse concernant le bénéfice attendu de cette diffusion large d'informations est en conformité avec le mode de pensée libéral américain, qui est celui du consommateur éclairé : des malades correctement informés vont choisir les établissements les plus performants et, donc, les médecins et les établissements de qualité douteuse seront progressivement conduits à cesser toute activité (ils seront sortis du marché). Ainsi l'information servirait de vecteur à un accroissement de la qualité et de l'efficience des soins au bénéfice du consommateur. Il s'agit là bien sûr d'une hypothèse qui génère des coûts dont on doit avoir conscience, liés au dispositif de construction et de diffusion de cette information.

ENQUÊTE CREDOC SUR LES SOURCES UTILISÉES PAR LES FRANÇAIS DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ

Le Haut Comité de la santé publique a confié au Credoc la réalisation d'une étude ayant pour objectif de connaître les sources utilisées par les Français pour s'informer dans le domaine de la santé, ainsi que le crédit qu'ils leur accordent.
Pour répondre à cette demande, le Credoc a interrogé au cours du premier trimestre 2001 un échantillon représentatif de 1 000 Français, âgés de 18 ans ou plus.

Près de la moitié des Français ont recherché au moins une fois de l'information sur un sujet précis au cours des six derniers mois

44 % des personnes interrogées ont affirmé avoir effectué une telle démarche (12 % l'ont même fait souvent).
Ces recherches ont le plus souvent concerné une maladie précise, ou les traitements associés : ces thèmes ont été cités par les deux tiers des personnes ayant recherché de l'information. Viennent ensuite les conduites de prévention (pour 21 % des personnes ayant recherché de l'information), et les risques sanitaires liés à l'alimentation (12 %).
Certains sujets envisagés dans le questionnaire, tels que les risques liés à la consommation de tabac ou d'alcool, les risques sanitaires liés à l'environnement, ou encore le fonctionnement du système de santé, ne font par contre que plus rarement l'objet de recherche d'information.
La moitié des personnes qui ont recherché de l'information l'ont fait parce qu'elles avaient l'expérience de la maladie. L'autre moitié est motivée avant tout par la curiosité : elle s'est renseignée parfois sur une maladie précise, mais généralement sur d'autres sujets, notamment ceux évoqués dans l'actualité.

Les sources d'information se spécialisent lorsque la recherche d'information devient active

Les personnes ayant recherché de l'information au cours des six derniers mois ont utilisé des sources d'information plus ciblées : la moitié des personnes concernées citent les médias, mais il s'agit cette fois plus de la presse spécialisée (pour 25 %), que de la presse généraliste (pour 18 %), ou encore de la télévision (pour 14 %).
Les professionnels de la santé ont été la source d'information pour 57 % des personnes concernées. Il s'agissait en particulier des médecins traitants (pour 40 %).
Solliciter les professionnels de la santé est principalement le fait des personnes se renseignant par expérience de la maladie, alors que celles qui sont motivées par la curiosité sont particulièrement nombreuses à faire référence aux médias.
Les autres sources d'information sont peu mentionnées par les personnes interrogées.

L'information peut aussi être reçue de manière passive, dans le sens où les discours entendus dans diverses occasions peuvent influencer les comportements

Ce sont alors les médias, et notamment les journaux télévisés ou radiodiffusés, qui relaient le plus souvent cette forme d'information. Les sources plus spécialisées, comme les émissions sur la santé, la presse magazine spécialisée dans le domaine ou encore les professionnels de la santé, ne sont par contre que peu mentionnées.

D'une manière générale, les Français s'estiment plutôt bien informés sur leur santé : 17 % pensent être très bien informés, 62 % plutôt bien et 2 % seulement pas du tout. Cependant, les deux tiers approuvent la proposition : « *il manque une source d'information fiable et claire qui puisse informer le grand public en matière de santé* ».

Les professionnels de la santé apparaissent comme étant la source la plus crédible

– Si l'information « passive » est principalement véhiculée par les journaux télévisés et la presse généraliste, la recherche « active » d'information utilise en priorité les émissions et les revues spécialisées ;

– Les personnes cherchant à se renseigner sur un thème précis sont nombreuses à solliciter les professionnels de la santé ;

– Près de la moitié des personnes ayant utilisé plusieurs sources d'information différentes estiment que les professionnels de la santé constituent la source la plus crédible, alors que seuls un peu plus du tiers citent un média (il s'agit alors le plus souvent de la presse spécialisée).

C'est pourquoi l'impact de ces expériences a été largement évalué [157]. Quelle que soit la nature de l'expérience, quel que soit le type d'évaluation mené, les résultats convergent : d'une part la publication de ces informations n'a eu qu'un très faible impact sur le comportement des usagers, qui continuent de fonder leur choix sur les informations collectées auprès de leurs sources traditionnelles (amis, famille, voisinage) ; d'autre part, cette information n'a eu qu'un faible effet sur le comportement des médecins en matière d'orientation de leurs patients dans le système. En fait, le seul effet identifié de manière certaine a été un changement dans la politique marketing d'hôpitaux considérés comme les plus performants.

C'est dans cette même logique de transparence de l'information et de son utilité (qui devrait aboutir à la fermeture des établissements les plus « mauvais » par une désaffection des usagers)

que la revue *Sciences et avenir*, imitée par beaucoup d'autres depuis, a publié des palmarès d'hôpitaux, de cliniques et de services. La manière de procéder ayant été a peu près la même qu'aux États-Unis, on peut s'interroger sur la réalité de l'impact de cette publication en dehors du succès médiatique et commercial de la revue elle-même. Cette question est d'autant plus aiguë que même si les « valeurs du marché » ont progressé dans notre pays, la notion de service et de bien public, les modalités d'assurance fondées sur la solidarité constituent des éléments importants de distinction par rapport au modèle américain. Elles continuent de peser sur les comportements des personnes. Une réflexion doit donc être menée pour savoir si l'on souhaite faire de l'information aux usagers un outil de régulation du système par le marché ou plutôt par le débat démocratique [158]. En d'autres termes, jusqu'à ce jour, il semble que l'information construite uniquement dans une optique d'efficience, comme un moyen de faire pression sur les professionnels, n'ait pas eu de réel écho (encore que cette idée continue d'effleurer certains décideurs).

Les fonctions de l'information

Des travaux ont été menés, notamment dans le cadre d'une demande de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) du ministère de l'Emploi et de la Solidarité, sur l'information attendue par les usagers sur l'hôpital [138]. Dans le cadre de ces travaux, un groupe d'usagers a été réuni pour définir collectivement ses attentes sur le sujet. Après entretiens téléphoniques, quatorze personnes ont été sélectionnées. Il s'agissait de personnes qui avaient une expérience et un niveau d'information sur l'hôpital assez diversifiés. Les professionnels et les membres actifs d'associations de malades ont été exclus du groupe de réflexion.

Les discussions qui ont été approfondies dans ce groupe de réflexion ne visent pas, bien évidemment, à produire des données quantifiées et n'ont donc pas vocation à être « représentatives » de la pensée des usagers. Les résultats fournis, pour préliminaires qu'ils apparaissent, méritent d'être examinés et discutés en tenant compte des différentes fonctions attendues de l'information sanitaire.

- Une première fonction consiste à donner aux usagers les moyens d'avoir une utilisation plus rationnelle du système de soins et, par là, d'accéder à une meilleure participation au fonctionnement et à la régulation du système de santé. C'est dans ce cadre général d'une approche citoyenne que le groupe d'usagers réuni par la Drees a envisagé la participation des usagers à tous les niveaux de production, de diffusion et de contrôle de l'information.

• La deuxième fonction de l'information, très en vogue dans les pays anglo-saxons, comme nous l'avons vu, serait de permettre au consommateur de choisir, en fonction de son utilité, le lieu d'hospitalisation le plus adéquat, ce choix étant rendu possible par l'information délivrée et relative à la qualité des prestations des établissements. L'information participerait alors à la mise en concurrence des divers offreurs de soins. Dans cette optique, pouvoir mesurer la performance des structures de façon comparative, voire hiérarchisée, constitue un objectif central. Les usagers consultés ont semblé hésitants face à ce genre de démarche, qui fait des informations issues de l'évaluation de l'activité des établissements à visée comparative un instrument pour sélectionner le meilleur service ou hôpital accessible.
Parmi les raisons possibles de cette réserve, on évoquera la difficulté pour des profanes de comprendre des indicateurs qui peuvent ne pas prendre en compte leurs préoccupations (il en va d'ailleurs de même pour une grande partie des professionnels de terrain). La construction des indicateurs techniques reste pour eux du domaine des experts. Néanmoins, il leur paraît essentiel que les « profanes » puissent disposer d'éléments pour juger de la pertinence des indicateurs construits et de leur utilisation. On peut faire une seconde réponse, complémentaire de la première, à cette réticence à accorder à des données quantifiées et classées une valeur prédictive sur la qualité différentielle des prises en charge. Devant de « mauvais résultats avérés », l'usager se sent-il réellement en capacité de reconsidérer son choix ? Quelle est sa marge de manœuvre pour pouvoir effectivement changer son choix initial ? En fait, il semble bien que les informations sur l'hôpital n'entraînent pas directement un changement d'attitude de l'usager-consommateur vis-à-vis de l'établissement hospitalier, même si elles contribuent à sa décision. Car si l'information attendue sur « l'offre hospitalière globale » est conçue sous la forme d'une description des moyens, de l'activité, elle l'est également en fonction d'une connaissance des liens de chaque structure avec son environnement, des coopérations qu'elle a su nouer avec tout un ensemble de partenaires et qui garantissent la cohérence du parcours de l'usager après la sortie de l'hôpital.

• Cela renvoie à une troisième fonction de l'information : la mise à disposition de l'usager-patient d'une information large sur le système de santé, qui serait susceptible d'en améliorer la lisibilité et donc de favoriser une meilleure gestion dans le temps de sa trajectoire de soins, dans le système de soins en général et donc au-delà du simple recours à l'hôpital.

• La quatrième fonction de l'information correspond à sa valeur d'usage au sein de l'hôpital, c'est-à-dire au fait qu'elle doit permettre à l'usager et/ou au malade de mieux maîtriser son parcours à l'intérieur de la structure.

Le souhait d'une plus grande participation de l'usager au cours de l'hospitalisation a souvent été mis en lien avec ce que l'on peut considérer comme étant la cinquième fonction de l'information : accroître les ressources cognitives de l'usager, afin d'améliorer son dialogue et ses relations avec les professionnels (médecins, soignants, administration) [167]. Ce dialogue s'avère d'autant plus nécessaire que les nombreux débats tenus lors des États généraux de la santé, auxquels ont fait écho ceux du groupe de travail de la Drees, ont clairement fait état de la perte de confiance à l'égard du corps médical, mais aussi d'une certaine méfiance vis-à-vis des gestionnaires-régulateurs. Dans le même temps, et cela est aussi clairement perceptible dans les débats des États généraux de la santé, les usagers énoncent leur souhait de pouvoir reconstruire cette confiance avec l'ensemble des professionnels du soin. En quoi et comment l'information peut-elle être un vecteur de cette reconstruction ? Cela ne sera possible que si l'information se présente sous une forme que l'usager puisse s'approprier. La question de la forme et de la possible contribution d'une information générale sur l'hôpital à l'amélioration du dialogue malade-soignant est posée.

On peut à cet égard s'interroger sur le sentiment de beaucoup d'observateurs du système, mais aussi de ceux en charge de le gérer, qui attribuent à ce sentiment de défiance le désir des usagers de pouvoir bénéficier d'informations portant préférentiellement sur la sécurité des soins. En France comme aux États-Unis, les usagers interrogés sur ce sujet se sont montrés davantage intéressés par la recherche d'informations qui seraient susceptibles de leur garantir l'existence d'un comportement des soignants respectueux des interrogations et du point de vue des usagers (c'est sur ce plan qu'ils définissent la qualité d'un établissement), plutôt que de celles portant sur la sécurité des soins. Il s'agit d'une part d'un domaine qui leur paraît trop technique *a priori* et, d'autre part, ils seraient prêts à faire confiance aux professionnels pour ce qui concerne la qualité technique des soins, moyennant une prise en compte de leur propre point de vue et la garantie d'une certaine transparence dans la construction et dans la diffusion des résultats.

Quelles sont alors les conditions pour qu'une information à destination des profanes soit apte à restaurer la confiance sur les

processus se déroulant au sein de l'hôpital ? On peut d'abord s'interroger sur la possibilité théorique d'« instrumenter » par une batterie d'indicateurs les ingrédients par essence qualitatifs sur lesquels repose toute confiance et, donc, sur la possibilité de déboucher à court terme sur des éléments très concrets à mettre à disposition du public. Par ailleurs, on sait bien que la production d'une information est insuffisante à produire en elle-même du changement si les professionnels qui vont participer à son élaboration et à son recueil ne s'y impliquent pas activement. L'amélioration de la prise en charge et des relations entre

RÉCLAMATIONS DES USAGERS DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ

Expression de leur mécontentement, les réclamations formulées par les usagers des établissements de santé constituent une source privilégiée d'informations sur leurs attentes, les conditions d'application du droit existant et le fonctionnement de ces établissements. Dans ces conditions, il importe d'attacher une attention particulière aux modalités de gestion de ces réclamations qui doivent devenir de véritables outils d'amélioration de la qualité de la prise en charge du patient.

La réalisation de cet objectif est conditionnée par plusieurs impératifs :

– *Il convient en premier lieu de faire évoluer la perception des réclamations* que peuvent avoir les personnels hospitaliers tant administratifs que médicaux ou paramédicaux : la réclamation ne doit pas être reçue comme une simple critique des dysfonctionnements de l'hôpital mais comme un matériau permettant de mieux connaître et comprendre, donc d'améliorer le fonctionnement et l'organisation de l'établissement.

– *Il convient ensuite de déterminer le circuit de traitement des réclamations* qui sera le mieux à même non seulement d'apporter une réponse rapide et satisfaisante au plaignant, mais encore d'analyser le processus qui a abouti au dépôt de cette réclamation et d'examiner et proposer les mesures correctrices de nature à remédier à la défaillance ayant conduit à cette situation.

À cette fin, il convient de sérier les différents types de réclamations : si quelques-unes, relatives au fonctionnement général du système de santé, seront traitées par l'agence régionale de l'hospitalisation (ou l'ARH et l'établissement et l'établissement lorsqu'elles porteront sur un dysfonctionnement majeur d'un service justifiant d'une enquête administrative), la très grande majorité, relatives aux conditions de séjour des malades, doivent être directement traitées par l'établissement.

Il importe alors de concevoir l'organisation du traitement des réclamations (de leur collecte à leur exploitation, en passant par leur enregistrement et par la réponse au plaignant) dans chaque établis-

sement. À cet égard, le projet de loi de modernisation du système de santé prévoit la substitution à l'actuelle commission de conciliation d'une commission des relations avec les usagers et de la qualité de prise en charge, qui se veut une instance de dialogue chargée, notamment, de faciliter les démarches des personnes qui souhaitent « exprimer leurs griefs auprès des responsables de l'établissement, entendre les explications de ceux-ci et être informées des suites de leurs demandes ». En outre, consultée sur la politique de l'établissement concernant l'accueil et la prise en charge, la commission fera des propositions en ce domaine et sera informée des plaintes des usagers ; enfin, elle établira un rapport annuel qui sera débattu en conseil d'administration (ou instance habilitée) et dont les conclusions seront transmises à l'ARH et au conseil régional de santé.

Le rôle de cette commission dans la gestion des réclamations est donc essentiel : c'est pourquoi le décret d'application qui en fixera la composition et le fonctionnement devra être rédigé en tenant compte de toutes les exigences induites par cette perspective. Il devra également, fort de l'expérience tirée des anciennes commissions de conciliation, prévoir des conditions différenciées et plus souples permettant, pour les structures de petite taille, l'applicabilité des principes énoncés par la loi.

– *Il convient également d'examiner les méthodes d'exploitation à mettre en œuvre* afin de mieux utiliser ce matériau d'information qu'est la réclamation, pour améliorer le fonctionnement de l'hôpital par des mesures correctrices : à cette fin, outre une typologie des motifs des réclamations (qui est essentiellement un outil d'évaluation), il convient d'établir une typologie des dysfonctionnements organisationnels qui sont à l'origine de la réclamation, ce qui suppose une relecture de chacun d'entre eux en vue du décryptage de l'enchaînement des faits ayant conduit à la plainte. La définition partagée de cette typologie, parce qu'elle conduit à définir « en creux » les objectifs assignés à l'établissement de santé, est un facteur de réussite des actions correctrices qui seront ensuite engagées.

– *Il convient enfin d'imaginer des mesures à prendre en amont afin de prévenir la survenue des réclamations* : toute mesure contribuant à favoriser l'expression des usagers (« maison des usagers », dispositifs favorisant le travail inter-associatif…), ou leur information (sur le fonctionnement des établissements, l'organisation des services, le coût de la prise en charge…), ainsi que des mesures organisationnelles tendant à prévoir, par exemple, la présence d'une « personne ressource » susceptible de répondre sur l'instant aux réclamations formulées oralement au cours d'une hospitalisation. La formation et la sensibilisation du personnel hospitalier aux relations avec les usagers et à la problématique des réclamations doit également être envisagée.

Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS)

soignants et soignés dépend pour beaucoup du jeu des soignants, qu'ils soient hospitaliers ou extra hospitaliers. La reconnaissance de l'utilité d'une telle démarche d'information et l'implication des professionnels constituent donc l'une des conditions indispensables à son succès.

En conclusion, il apparaît, à la lumière des différentes études menées en France comme à l'étranger, que les utilisateurs du système de soins ont besoin d'informations sur l'hôpital qui soient concrètes, c'est-à-dire susceptibles de les aider à mieux envisager pour l'avenir et à organiser à terme leur trajectoire de vie de façon plus efficace, à l'instant où celle-ci rencontrera celle de la maladie.

Les usagers se montrent très attachés au fait de participer, autant que faire se peut, à la construction des différentes grilles afin que les indicateurs reflètent leur point de vue. Pour s'approprier ces informations, ils ont besoin que celles-ci fassent l'objet d'une diffusion interactive, ce qui sous-entend la nécessité d'inventer des formes de relais adaptés de cette information. Par ailleurs, pour pouvoir être utilisée, l'information doit être présentée sous forme synthétisée, ainsi que toutes les études le montrent, mais, conjointement, il doit exister des possibilités pour que chacun, s'il le désire, puisse sans difficulté retourner à la source afin d'en contrôler le mode de fabrication.

L'enjeu actuel est donc bien de trouver les modalités institutionnelles pour permettre la participation des usagers à la production et au contrôle de l'information diffusée sur le fonctionnement du système, dans le cadre d'une coconstruction négociée entre profanes, professionnels et pouvoirs publics. Cette construction doit viser à élaborer une information partagée, qui permette à terme une adaptation du système aux attentes et besoins de la population dans un contexte donné. La possibilité de partager l'information entre les différents acteurs s'impose d'autant plus que les associations de malades sont devenues des acteurs importants dans les champs médical et médico-social.

Place et rôle des associations

L'ensemble formé par les associations d'usagers dans le domaine de la santé s'est constitué par des sédimentations successives. Selon les époques ont prévalu différents types d'associations : philanthropique, professionnel-militant, généraliste ou spécifique à une pathologie [161]. Les associations interviennent pour défendre les droits des malades et soutenir les familles. Elles sont aussi des acteurs importants dans la mise en place de mesures préventives et dans l'aide, notamment financière, à la recherche.

Le but des associations est de faciliter l'information des malades et de leur entourage, de mettre en commun leurs préoccupations, de s'entraider dans la défense de leurs intérêts et de rechercher ensemble des solutions aux difficultés qu'ils sont amenés à rencontrer. Les associations qui se sont multipliées dans les années quatre-vingt sont fondées sur un objet particulier : l'expérience d'une même maladie ou d'un même type de traitement (dialyses, stomies, etc.). Dans la plupart des cas, il s'agit de maladies ou de problèmes chroniques qui impliquent à la fois une réorganisation de la vie quotidienne et une confrontation durable avec les institutions médicales. Il s'agit également de peser sur la société et les pouvoirs publics pour que soient pris en compte les intérêts des malades à travers des réponses du système de soins plus adaptées à leurs préoccupations de santé. C'est ainsi que s'est constitué un nombre très important d'associations regroupées autour d'une pathologie ou d'un handicap [141], certaines recueillant auprès du public des sommes considérables influençant les politiques de recherche.

À l'origine, le corps médical a su utiliser des usagers et des citoyens-alibis qui parlent et portent caution pour des stratégies professionnelles pas toujours explicitées. Certaines associations de malades ont ainsi pu être considérées comme de simples faire-valoir des médecins, comme des relais de l'idéologie biomédicale de la santé et des dispositifs pour recruter des fonds. Il existe un profond changement à cet égard et le mouvement actuel est marqué par une double évolution. Les associations sont aussi des lieux de rencontre entre des médecins et des patients. Un nombre croissant de médecins partage une conception moins technicisée de leurs relations avec les malades et plus ouverte au dialogue collectif.

Par ailleurs on constate une émancipation des associations de malades vis-à-vis de la profession médicale. Au cours des dernières années, plusieurs d'entre elles ont ainsi placé un malade ou un parent de malade à leur tête, en remplacement des médecins qui y étaient installés. Certaines associations ont fait évoluer des revendications davantage portées par les malades eux-mêmes : interventions sur le choix des programmes de recherche, sur les modalités des essais thérapeutiques. Un nouveau modèle de malade, un nouveau « regard » de la société face à la maladie se sont construits. Au-delà du droit de considération, elles ont réclamé également, pour le patient, un droit à la décision.

Dans le domaine du sida, la mobilisation des malades et l'impuissance initiale de la science ont contribué à asseoir un réel

pouvoir et une participation des malades [178]. Certains ont développé et développent une expertise à partir de leur propre expérience et perception de la maladie [172]. S'ils ne peuvent pas parler au nom des autres malades, ils sont capables de faire émerger les questions et de repérer les problèmes qui concernent tous les malades. Dans le cas par exemple du sida, les associations de malades n'ont pas hésité à investir tous les domaines de la pratique médicale et, notamment, à discuter et faire évoluer les méthodologies concernant les protocoles d'essais thérapeutiques.

L'action associative, par sa connaissance des réalités du terrain, par sa souplesse, sa réactivité et sa détermination, s'est progressivement forgée une place de partenaire indispensable de l'action publique, précédant souvent celle-ci dans la conception et la mise en œuvre de réponses appropriées à des situations nouvelles ou délaissées. De ce point de vue, les difficultés rencontrées par les usagers membres de conseil d'administration d'établissements de santé montrent la nécessité de leur donner des outils et des conditions leur permettant de peser sur l'organisation du fonctionnement de l'hôpital. De même, il faudra probablement repenser la place et les modalités d'intervention des usagers au sein de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes), particulièrement lors de l'élaboration de la nouvelle version du manuel d'accréditation.

Il nous semble important, à l'occasion de l'entrée des usagers dans le système de santé, de redéfinir le rôle de chacun : par exemple, celui du directeur d'établissement dans le traitement des plaintes, qui est très différent d'une fonction d'observation des plaintes comme outil d'analyse et d'amélioration de la qualité dans laquelle les usagers ont toute leur place. De même, dans les secteurs médico-sociaux, en particulier dans les institutions de prise en charge des handicapés, il importe de distinguer le rôle dirigeant des familles, dans les associations gestionnaires d'établissements, du rôle de « porte-parole » des usagers, qui leur paraît naturellement dévolu.

La démocratie sanitaire produite par l'action associative doit cependant être soumise à la question de l'étendue et de la nature des domaines et des besoins qu'elle couvre : pour des raisons diverses, certaines pathologies sont aujourd'hui structurées à travers des dispositifs associatifs denses et puissants. D'autres, à l'inverse, sont encore soumises à l'isolement, à l'absence ou à l'insuffisance d'organisation en faveur des personnes atteintes et/ou de leur entourage. Les pouvoirs publics, dans une appro-

LE COLLECTIF INTER-ASSOCIATIF SUR LA SANTÉ

Le Collectif inter-associatif sur la santé (CISS) a été créé pour suivre la mise en œuvre de la réforme hospitalière de 1996, et pour constituer une force de proposition en matière sanitaire et sociale. Mais si le CISS a été créé à l'occasion de cette réforme, sa volonté est de s'investir sur l'ensemble des problématiques concernant la santé.

L'une des originalités du CISS est d'être composé d'associations émanant de champs associatifs différents*, mais qui ont toutes à un titre ou à un autre une action dans le domaine de la santé. Cette confrontation d'expériences et de cultures permet d'avoir une approche beaucoup plus globale des problèmes de santé.
Les principaux objectifs sont :

- L'information des usagers du système de santé par la mise en commun des informations sur les besoins des usagers, les projets réglementaires, les innovations intéressantes ;
- La formation des représentants des usagers dans les conseils d'administration des hôpitaux afin qu'ils ne soient pas cantonnés dans un rôle de figuration et que leur présence soit pertinente ;
- L'observation en continu des transformations du système de santé, l'analyse des points faisant problème, et la définition de stratégies communes pour obtenir des améliorations dans l'accueil et la prise en charge, quelle que soit la structure ;
- La communication publique des constats et des revendications du CISS en vue de le faire reconnaître comme l'interlocuteur privilégié et représentatif des usagers du système de santé ;

Le CISS compte aujourd'hui vingt groupes d'associations familiales et de consommateurs, de représentants de personnes malades et handicapées.

Source : Revue française des Affaires sociales [176].

---

* AFD : Association française des diabétiques ; AFH : Association française des hémophiles ; AFLM : Association française de lutte contre la mucoviscidose ; AFM : Association française contre la myopathie ; AFP : Association française des polyarthritiques : Aides (Fédération nationale) ; APF : Association des paralysés de France ; CSF : Confédération syndicale des familles ; Ffair : Fédération française des associations et amicales d'insuffisants respiratoires ; Fnamoc : Fédération nationale des associations de malades cardio-vasculaires et opérés du cœur ; Fnap-Psy : Fédération nationale des associations d'ex-patients psy ; Fnath : Fédération nationale des accidentés du travail et des handicapés ; Familles rurales ; Le Lien : association de lutte, d'information et d'études des infections nosocomiales ; LNCC : Ligue nationale contre le cancer ; Orgeco : Organisation générale des consommateurs ; Reshus : Réseau hospitalier des usagers ; UFC-Que Choisir ? : Union fédérale des consommateurs ; UFCS : Union féminine civique et sociale ; Unaf : Union nationale des associations familiales ; Unapej : Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales ; Unafam : Union nationale des amis et familles de malades mentaux.

che de démocratie sanitaire, se doivent de soutenir le développement du mouvement associatif dans le domaine de la santé. À cet effet, ils doivent notamment fournir un effort d'observation et de recherche de façon à élaborer et à mettre en œuvre des procédures ou des dispositifs de nature à remédier aux carences et situations inégalitaires actuelles.

La situation appelle donc une amélioration et une rationalisation des dispositifs d'information et de participation de l'usager. Il s'agit notamment de chercher à éviter ou à atténuer la constitution de clivages et d'inégalités en fonction de la possibilité individuelle de rechercher de l'information et de la comprendre. Selon la qualité des supports et des dispositifs d'accompagnement, l'information de l'usager peut devenir soit le moyen d'un arbitrage nouveau dans l'espace de dialogue, d'explication et de négociation que doit constituer l'interaction soignant-soigné, soit la matière d'une confrontation confuse dans laquelle soignant et soigné ne s'y retrouveront pas. L'amélioration de l'information des usagers, adaptée aux besoins et aux attentes de chacun, doit constituer dans les années à venir l'un des principaux chantiers d'une dynamique de renforcement de la démocratie sanitaire : développement de la problématique de l'information des usagers, notamment de leurs droits, dans le cadre de la formation initiale et dans la formation continue des professionnels de santé ; contribution des médias à l'information des usagers sur les questions de santé ; adaptation des dispositifs et des supports d'information à la diversité des publics concernés et mise en œuvre des modalités d'accompagnement nécessaires ; investissement des pouvoirs publics dans la définition et le recueil des informations à destination du grand public.

Équilibrer la relation soigné/soignant

Rendre le patient acteur de sa santé s'inscrit dans la logique des réformes débutées il y a trente ans et qui visaient à la reconnaissance des droits des patients. Aux devoirs des médecins, fondés sur une autodiscipline de la profession, viennent s'ajouter peu à peu les droits des patients garantis par la loi. De 1970 à 1999, les lois hospitalières ont ainsi successivement reconnu [147] : le libre choix du médecin par le malade (loi hospitalière du 31 décembre 1970) ; les droits du malade en tant que personne (charte du malade hospitalisé, circulaire du 6 mai 1995) ; le droit à l'information médicale (loi hospitalière du 31 juillet 1991) et le droit

au consentement (lois dites de bioéthique de juillet 1994) ; le droit à des soins de qualité et à la mise en place de comités de conciliation (ordonnance hospitalière du 24 avril 1996) ; l'accès aux soins des populations précaires (loi du 29 juillet 1998) ; le bénéfice des soins palliatifs et des thérapies de lutte contre la douleur (loi du 9 juin 1999).

Parallèlement à ces modifications législatives, l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques, qui se sont substituées aux maladies infectieuses dans la deuxième moitié du XX^{e} siècle, est à l'origine d'une nouvelle logique de soins dite d'accompagnement. Idéalement, la relation médecin-malade devrait glisser, progressivement, d'une prise en charge du patient par le soignant dans le cadre d'un « affrontement » à la maladie, à une coopération entre le soignant et le malade autour de la gestion de la maladie et de l'accompagnement du malade. Dans cette approche, c'est la personne, dans sa singularité et sa globalité, qui est l'objet d'attention des soignants et non plus seulement l'organe atteint. Dans la mesure où le soin consiste aussi à créer ou à élargir les « marges de manœuvre » du patient, une plus grande écoute des attentes de celui-ci est requise, qui peut aller jusqu'à lui garantir une autonomie dans le processus décisionnel lorsqu'il le souhaite.

Cette liberté n'a de sens que si l'accès à des soins de qualité est assuré pour tous. La notion de démocratie sanitaire implique le souci d'un accès égalitaire au système de santé, pour tous, en tout point du territoire. Mais on ne peut réduire l'accès aux soins à l'existence d'un droit à une prestation financière destinée à rembourser totalement ou partiellement un acte ou un service médical. En effet, l'une des conditions de cet accès est de nature cognitive et réside en particulier dans la possibilité d'accéder à une information compréhensible sur le système de santé de nature à permettre un meilleur usage, ce qui est l'objet de la réflexion de ce chapitre.

Il convient également de souligner que l'accès aux soins nécessite également de créer un environnement propice, par exemple une gestion optimale des files d'attente et l'amélioration des délais d'attente, permettant un accès équitable à des compétences spécialisées, dont la répartition reste très inégale au niveau du territoire national. Enfin, pour un certain nombre de malades (étrangers ne parlant pas le français ou personnes avec une déficience auditive), la présence d'un interprète est la condition première pour qu'une relation s'établisse.

La relation médecin-malade : avant tout une rencontre

La relation médecin-malade doit être considérée comme une rencontre de deux personnes engagées dans un processus interactif de soins qui repose sur la confiance mutuelle. L'approche médicale de la maladie est devenue complexe en raison, notamment, du développement extraordinaire des connaissances médicales, des progrès thérapeutiques et des multiples possibilités exploratoires du corps humain. La relation habituelle avec le malade est encore souvent de type paternaliste. Le médecin sait ce qu'il y a de mieux pour le malade. Il prend les décisions au nom du malade, sans l'impliquer. Il voit d'un très mauvais œil que celui-ci aille chercher des réponses ou des informations chez des confrères. Ce mode relationnel est à l'origine de nombreux conflits et insatisfactions entre médecins et malades.

C'est pourtant le malade qui prend la décision de consulter le médecin parce que quelque chose a dérangé l'ordre de sa vie : de la souffrance, une limitation de son activité, le regard d'autrui porté sur une anomalie mineure jusque-là, etc. Il attend du médecin que celui-ci l'aide à reprendre pied dans sa vie. Dans la majorité des cas, il veut participer au processus de soin, aux décisions qui le concernent. Il ne veut pas être considéré uniquement par rapport à sa maladie ou à son handicap, mais pour lui-même.

Dans cette rencontre, une participation conjointe du médecin et du malade doit s'établir. Cela revient à substituer à la décision médicale une interaction « informée », condition d'une confiance négociée. Parler de la participation conjointe, c'est réfléchir à ce qui se joue autour d'une personne qui éprouve un besoin de soin et/ou de compréhension de son état de santé. Mais l'interaction entre le médecin et le malade met en jeu des rationalités différenciées par rapport à la maladie et aux soins, fondées sur des représentations, des expériences, des croyances et des savoirs souvent hétérogènes.

En regardant un sujet, l'observateur peut ne voir que ce qu'il a l'habitude de voir. Le peintre Bonnard racontait que, rendant visite à un vieil ami malade, il avait été fasciné par le reflet bleuté d'une veine du cou amaigri de cet ami, dans l'éclairage oblique du soleil couchant. Auprès d'une personne en demande de soin, chacun des différents soignants (infirmier, médecin ou autre) risque de ne considérer que ce qui se rapporte à sa compétence ou, pire, de s'inquiéter de ce qui dépasse sa compétence. L'affaire se complique si l'on sait que la personne observée ne donne à voir à son observateur que la partie d'elle censée l'intéresser. Au médecin, elle parlera maladie, au psychologue angoisse et phobie, à l'assistant social problèmes d'argent. En juxtaposant l'avis des trois, on aura parfois du mal à faire une synthèse cohérente.

Passé le premier contact, dans une consultation, il faut essayer de faire un bout de chemin ensemble. À ce moment, la rencontre commence à prendre du sens, elle devient une relation. Cela nécessite de discuter, de négocier, d'accepter des compromis, sans vouloir immédiatement tout mesurer avec des grilles d'évaluation. Le médecin ne sait pas toujours ce qui va sortir d'une consultation ou d'une évaluation. Il peut proposer une halte, un essai d'explication, une aide ou un traitement. Mais on doit savoir, en tant que thérapeute et professionnel, garder une certaine maîtrise du chemin, de sa profondeur et de sa longueur.

L'information du patient

Si l'information, entendue dans le sens d'un savoir transmis du médecin vers le patient, apparaît utile, elle pose de multiples questions pratiques et théoriques. Quelles sont les attentes du patient vis-à-vis de cette information ? Quelles sont celles du médecin ou du soignant ? Quel type d'informations pertinentes transmettre ? Sous quelles formes et selon quelles modalités ? Pour quels bénéfices ?

Tout le monde est unanime : les patients désirent être informés et accompagnés tout au long de leur prise en charge. Ce qui suppose au préalable qu'ils aient été écoutés. Parce que toute action médicale engage des bénéfices et des risques, le patient doit recevoir une information complète, précise et adaptée concernant les procédures pour donner son consentement. Ce désir d'information concerne aussi bien la nature, la cause et la sévérité de la maladie, que les programmes de traitement, les résultats et les effets des tests diagnostiques, la progression de la maladie et le fait de savoir s'il s'agit d'un stade terminal. De nos jours, l'accent est ainsi mis sur la transmission d'éléments médicaux du médecin vers le patient en faisant relativement l'impasse sur le dialogue, l'échange entre les deux acteurs. Ainsi, les « outils » élaborés par les sociétés savantes pour informer les patients des dangers de certains gestes invasifs apparaissent souvent comme des soutiens pour les médecins lors de l'information orale du patient. Il nous semble pourtant qu'au-delà de ces renseignements « objectifs », ce que souhaitent aussi les patients c'est pouvoir se repérer plus facilement dans leur trajectoire de soins ; savoir où, quand et pourquoi chaque personne en charge va intervenir et comprendre la cohérence de ces actions.

L'information est déterminante dans la relation de confiance entre le médecin et son patient, mais aussi avec toute l'équipe soignante. Elle est donc indissociable des soins.

L'obligation d'informer le malade n'est pas nouvelle. Elle découle

du lien contractuel du médecin avec son patient. Cela résulte d'un arrêt de la Cour de cassation de 1936 qui explique qu'il se forme entre le médecin et son patient un véritable contrat. Or tout contrat implique le consentement des contractants. Elle a été affirmée dans l'article 35 du Code de déontologie médicale : « *le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose* ». L'article L. 710-2

INFORMATION DES PATIENTS : PRINCIPAUX ÉCUEILS SELON L'ANAES

Les écueils	Les recommandations de l'Anaes (extraits)
Se limiter à n'informer les patients qu'en leur remettant en routine des documents écrits à caractère général, notamment avant la réalisation d'actes techniques.	« *Le dialogue qu'implique l'information nécessite qu'elle soit transmise oralement. L'information orale est primordiale car elle peut être adaptée au cas de chaque personne. Il est nécessaire d'y consacrer du temps et de la disponibilité…* » Seule la communication verbale donne au patient l'opportunité de poser ses questions et la possibilité au médecin d'y répondre. « *L'information écrite est un complément possible à l'information orale.* »
Transmettre l'information ponctuellement et une fois pour toutes.	« *L'information concerne l'état de santé du patient et les soins, qu'il s'agisse d'actes isolés ou s'inscrivant dans la durée. Elle doit être actualisée au fil du temps.* »
Informer d'abord ou uniquement sur les risques possibles des interventions.	L'information du patient doit « *être hiérarchisée et reposer sur des données validées* », en présentant « *les bénéfices attendus des soins envisagés avant leurs inconvénients et risques éventuels* ». Elle porte sur : – l'état du patient et son évolution prévisible, ce qui nécessite des explications sur la maladie ou l'état pathologique, et son évolution habituelle avec et sans traitement : – la description et le déroulement des examens, des investigations, des soins, des thérapeutiques, des interventions envisagées et de leurs alternatives ; – leur objectif, leur utilité et les bénéfices escomptés : – leurs conséquences et leurs inconvénients, leurs complications et leurs risques éventuels : – les précautions générales et particulières recommandées aux patients.

Les écueils	Les recommandations de l'Anaes (extraits)
Occulter les risques exceptionnels ou graves.	L'information du patient doit « *préciser les risques graves, y compris exceptionnels, c'est-à-dire ceux qui mettent en jeu le pronostic vital ou altèrent une fonction vitale.* »
Informer en employant des termes techniques et/ou un mode d'exposition confus.	L'information transmise au patient doit être compréhensible. « *Le médecin s'assure que le patient a compris l'information qui lui a été donnée.* »
Abandonner au patient le poids du choix entre plusieurs options.	Le médecin « *indique la solution qu'il envisage en expliquant les raisons de sa proposition* ».
Informer avec comme objectif principal d'obtenir une preuve écrite qu'une information a bien été délivrée au patient.	« *La fonction du document d'information est exclusivement de donner au patient des renseignements par écrit et ce document n'a pas vocation à recevoir la signature du patient. De ce fait, il ne doit être assorti d'aucune formule obligeant le patient à y apposer sa signature.* » « *Les documents écrits doivent porter l'indication que le patient est invité à formuler toute question qu'il souhaite poser.* »

Source : Anaes [137], Prescrire, *n° 21, 2001, p. 68.*

du Code de la santé publique précise que les établissements de santé publics et privés sont tenus de communiquer aux personnes recevant des soins les informations contenues dans leur dossier médical [151]. La loi sur l'information des citoyens de 1978 a créé la Commission d'accès aux documents administratifs (Cada) et a débouché sur la création de la Charte du patient.

Les principes sont posés mais leur mise en pratique soulève de nombreuses difficultés. Les médecins disent être dans une position inconfortable du fait, notamment, des évolutions du cadre légal et réglementaire. Ils redoutent une pression médico-légale plus importante dans le cadre de l'information de leurs patients. En effet, en 1997 et 1998, une série d'arrêts de la Cour de cassation est venue donner une portée nouvelle à la volonté d'information du malade à travers l'obligation pour le médecin d'apporter la preuve qu'il a informé son patient. Ainsi, il y a obligation à porter à la connaissance du patient les risques graves susceptibles d'entraîner le décès ou une invalidité, et les risques con-

nus même s'ils ne surviennent qu'exceptionnellement. Mais dans un autre arrêt en mai 2000, la Cour de cassation [179] a jugé que la limitation à l'information « *doit être fondée sur des raisons légitimes et dans l'intérêt du patient, cet intérêt devant être apprécié en fonction de la nature de la pathologie, de son évolution prévisible et de la personnalité du malade* ».

L'enjeu de l'information va bien au-delà de la protection juridique des médecins. Celle-ci risque de renforcer l'instrumentalisation du patient et le légalisme, par une réaction de défense du corps médical, au détriment de la relation de soins et de la nécessaire confiance qui doit naître dans cette relation [154]. C'est pourquoi les exigences légales devraient tenir compte aussi des contraintes qui pèsent sur l'exercice médical, afin de permettre à la communauté médicale d'améliorer encore la qualité des soins prodigués à ses patients. Car si les contraintes ont été parfois abusivement utilisées par certains médecins pour se soustraire à l'obligation d'informer, ces comportements ne doivent pas occulter la nécessité de tenir compte d'un certain nombre de difficultés propres à l'acte d'informer.

L'information est en effet un enjeu central dans la relation du médecin avec le malade. Quelles sont les informations à donner au patient ? Comment les donner ? Comment s'assurer qu'elles sont bien comprises ? Ces questions n'ont pas de réponses simples et évidentes. Il nous paraît important, au stade actuel des débats à ce sujet, de distinguer les différents objectifs de l'action d'informer. Quatre objectifs peuvent être identifiés :

- Améliorer *la communication médecin-malade*, tant il paraît difficile aujourd'hui d'imaginer une prise en charge d'un patient sans que le médecin l'informe de ses conclusions diagnostiques, de ses propositions thérapeutiques, voire de son pronostic s'il pense que c'est le souhait du malade. On pourrait envisager, par exemple, que le médecin adresse au patient le compte rendu écrit de toute consultation ou hospitalisation, comme cela est fait dans certains services [142] Cela aurait l'avantage d'obliger le médecin à énoncer par écrit ses hypothèses diagnostiques et à considérer avec plus d'attention sa demande d'examens et ses propositions thérapeutiques. Mais dans tous les cas, ce dont il faut s'assurer, c'est que le malade a compris ce qu'on va lui faire, pourquoi, dans quel ordre, par qui, où et quand (*cf*. encadré).

- Améliorer *la prise de décision d'un examen complémentaire et/ou d'un acte thérapeutique*. Le but de l'information du patient est d'apporter des renseignements suffisamment clairs et complets afin de lui permettre de participer à la décision. L'information

permet au patient et au médecin, en partageant leurs savoirs, d'obtenir un accord sur la meilleure conduite à tenir compte tenu des préférences du patient. Il peut arriver que le patient refuse les propositions du médecin après avoir pris connaissance des risques encourus. Cela relève de la responsabilité du patient, qui doit prendre sa décision en connaissance de cause. D'un autre côté, le médecin et le patient peuvent ne pas partager les mêmes valeurs (comme on a pu le constater, par exemple, lors de débats sur l'interruption volontaire de grossesse). Les préférences du médecin et du patient peuvent conduire à des solutions différentes.

- Améliorer *l'observance.* L'information fait partie intégrante de toutes les techniques visant à améliorer l'observance, tout en sachant qu'elle peut, là aussi, produire des effets inverses en faisant craindre le pire au malade.

- Réduire *l'angoisse du patient et améliorer la tolérance aux gestes invasifs et/ou aux traitements*. Une meilleure connaissance par le patient des effets secondaires permet de les prendre en charge précocement. Mais les médecins craignent qu'une information sur les risques facilite les contentieux médico-légaux. La question qui se pose d'abord est celle de l'étendue des risques qui doivent être révélés au patient. Par deux arrêts, la Cour de cassation a énoncé en 1998 que « *hormis les cas d'urgence, d'impossibilité ou de refus du patient d'être informé, un médecin est tenu de lui donner une information loyale, claire et appropriée sur les risques graves afférents aux investigations et soins proposés et il n'est pas dispensé de cette information par le simple fait qu'un tel risque ne se réalise qu'exceptionnellement* ». Le problème est que l'information sur les risques oblitère l'information sur les bénéfices : « *quels sont les risques de ne pas faire ?* »

De l'information au consentement

Parmi les autres obligations du médecin, il faut souligner celle de recueillir le consentement éclairé du patient quant aux investigations ou soins qu'il lui propose. Cette obligation est « imposée par le respect de la personne humaine ». Le consentement est ainsi la manifestation implicite de la confiance que doivent entretenir médecins et patients. Il est l'instrument privilégié de l'expression de l'autonomie de la personne. Consentir c'est, étymologiquement, produire du sens à plusieurs, c'est se mettre d'accord sur une vérité, une interprétation. La demande de consentement aux soins, et donc aussi l'acceptation d'un éventuel refus se fondent sur le principe du respect de la liberté du patient. Cela peut être vu comme un contre-pouvoir face aux médecins et à la technique.

Un certain nombre de médecins se considèrent comme « l'agent moral » du patient. De leur point de vue, le malade, affaibli dans sa raison d'une part et sa volonté d'autre part, ne peut prendre une décision ni éclairée ni libre. Il y a donc une obligation morale, fondée sur la protection du faible, à se substituer à lui pour faire son bien. Ce principe de bienfaisance fonde le paternalisme médical [175]. Il est essentiel de reconnaître que le malade et le médecin sont dans des positions éminemment différentes. Le malade peut être en position de vulnérabilité. Le médecin peut craindre de perdre un « client ». La reconnaissance de la différence des positions permet de réfléchir à l'évolution des processus régissant les interactions médecin-malade. Dans cette optique, l'information et le consentement éclairé ne sont pas des fins en soi. Il s'agit de développer une participation à un processus décisionnel dans lequel malade et médecin ont une place spécifique et des responsabilités propres.

Le désir d'être informé ne se confond pas avec le désir de participer activement à la décision. Dans certains cas, le patient peut souhaiter transférer sur le médecin une large part des coûts psychologiques liés aux incertitudes du traitement. Le problème de l'incapacité du consentement aux soins pour de nombreux malades, du fait de leur trouble de conscience par exemple, pose la question de la délégation du consentement. À quelle personne faut-il transmettre l'information quand elle ne peut être transmise au patient lui-même ? Il peut exister, par exemple, des conflits d'intérêts entre parents et mineurs. Mais il est admis depuis fort longtemps (dans le code de déontologie et dans la jurisprudence) que le médecin peut agir de sa propre initiative en cas d'urgence. Encore faut-il définir l'urgence et les interventions médicalement indispensables. La possibilité pour une personne, reconnue dans un nombre croissant de droits nationaux, de laisser des instructions permettant, le cas échéant, de refuser un traitement dans de certaines circonstances incitera les médecins à n'utiliser la notion d'urgence qu'avec circonspection [143]. Le projet de loi de modernisation du système de santé devrait reprendre l'idée d'une personne de confiance, consultée au cas où la personne majeure serait « *hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin* ». Cette désignation serait faite par écrit et révocable à tout moment.

Du consentement éclairé au partage du processus de décision

L'information du patient ne peut pas résumer l'interaction médecin-malade. Pourquoi ne considérer la circulation de l'information que dans le sens du médecin vers le malade ? Quelle place faut-il laisser à l'expression de l'expérience de vie de la personne malade, à son savoir, à ses questionnements [154] ? Ainsi, c'est au malade, s'il le souhaite, d'exprimer ses questions, ses émotions, sa réalité de vie, ses préférences. C'est au médecin d'expliquer sa logique, les bénéfices et les risques escomptés de tel ou tel acte, les alternatives médicales. Aussi le médecin devrait-il être capable de distinguer les attentes des patients dans le registre médico-technique, des attentes dans le registre existentiel et dans celui des émotions.

Cet échange d'informations est nécessaire au partage du processus de décision qui mène à accepter ou refuser les soins ou à les aménager. Il est aussi nécessaire pour permettre au patient de prendre des décisions dans la conduite de son existence. La décision partagée implique plusieurs options de prise en charge. Elle passe par trois temps : échange bilatéral d'information (connaissances/préférences) ; discussion des options (interaction) ; décision de traitement.

Plusieurs modèles ont été proposés dans la littérature pour décrire la place du patient dans le processus de décision médicale :
– Le « modèle paternaliste » dans lequel le médecin décide et le malade consent,
– Le « modèle du garant » dans lequel le médecin, après avoir fait exprimer ses préférences au malade, décide seul en tant que représentant fidèle des intérêts du patient,
– Le « modèle de la décision partagée » dans lequel l'information est partagée et les décisions sont élaborées conjointement,
– Le « modèle du consommateur » dans lequel le rôle du médecin se limite à fournir l'information nécessaire, laissant le malade décider entièrement seul.

Chaque modèle peut avoir son intérêt selon la situation clinique et le désir du patient. Ainsi, il ne s'agit pas de décider quel est le meilleur modèle. Le problème est de reconnaître que le patient est toujours un acteur des soins plus ou moins actif et que la reconnaissance de ce fait doit conduire à reconfigurer les rapports entre l'exercice de la médecine et l'expérience des malades. Autrement dit, le processus de prise en charge apparaît comme une coconstruction impliquant selon des modalités diverses le patient et son médecin [139]. Il faut néanmoins se demander si tous les malades adhèrent au modèle du patient responsable, acteur de sa maladie, que promeuvent des associations de

malades et les pouvoirs publics. Souhaitent-ils tous partager la décision avec leur médecin ? Certains malades peuvent souhaiter ne pas rester seuls face à leur maladie et leur angoisse et s'appuyer sur la présence de leur médecin.

Des responsabilités différentes à articuler

La plupart des décisions médicales, quel que soit leur degré de complexité et de gravité, sont prises par les médecins dans une situation d'incertitude dont ils ne laissent rien paraître. La décision est prise en fonction des connaissances, des croyances du médecin, de son expérience, de sa culture, de ses valeurs. Reconnaître les responsabilités de chacun dans le processus de soin doit favoriser une responsabilité partagée. Qu'est-ce que cela signifie ? Dans un climat de confiance chacun, en fonction de ses compétences et de ses connaissances, participe à la décision. Celle-ci est fondée sur un respect mutuel des compétences, du savoir-faire de chacun et sur la reconnaissance des avantages de combiner les deux expertises.

Il importe de différencier les types de savoirs et de responsabilités. La décision médicale ne peut appartenir qu'à une personne, qui en porte la responsabilité juridique. Autant le processus de décision doit être négocié et l'information partagée, autant la responsabilité médicale appartient au médecin et ne doit pas être portée par le patient [154]. Mais à l'inverse, le patient, lui, est responsable de sa vie et cela n'est pas de la responsabilité du médecin.

Le processus de décision partagée devrait reposer sur un processus de délibération ou le médecin construit avec le patient un espace de soins. Beaucoup de médecins sont réticents à cette démarche car ils craignent d'angoisser les malades. Ils sous-estiment les malades, considérant que, dans leur grande majorité, ils ne seraient pas capables d'intégrer et de pondérer tous les éléments des choix à faire. Des médecins soulignent également que le refus de soins d'un patient informé peut être néfaste pour sa santé (par exemple s'il refuse une biopsie osseuse pour spondylodiscite, obligeant à mettre en route une antibiothérapie probabiliste dont l'efficacité peut être moindre qu'une antibiothérapie ciblée sur le germe en cause).

Dans cette démarche, le rôle du médecin est de déceler les souhaits des patients. Pour cela, il faut du savoir-faire et du temps de consultation. Quelle est l'information qui a de l'importance pour le patient ? Sous quelle forme doit-elle être donnée ?

L'accès au dossier médical est une demande extrêmement forte des associations, depuis de nombreuses années, au nom de la

responsabilité du patient, mais aussi de la continuité et de l'efficacité des soins. Les associations insistent sur le manque, l'insuffisance et l'incompréhensibilité des informations données au patient : information sur son état de santé et sur les thérapeutiques mises en œuvre, sur les dispositifs prévus, sur les connaissances, sur les doutes et sur les ignorances, sur les risques encourus. Il nous semble pourtant qu'au-delà de ces renseignements « objectifs », ce que souhaitent les patients, c'est d'abord de pouvoir se repérer plus facilement dans leur trajectoire de soins : savoir où, quand et pourquoi chaque personne en charge va intervenir. Le patient souhaiterait donc pouvoir anticiper sur la trajectoire de soins et être rassuré quant à la cohérence des actions des professionnels. À cet égard, le dossier médical (qui, par ailleurs, peut être le support de procédures d'amélioration de la qualité technique des soins et de l'organisation de ceux-ci — cf. encadré) n'a pas pour seule vertu de constituer une mémoire de la trajectoire du patient mais d'être aussi un repère pour un projet clair le concernant. S'il en est bien ainsi, alors les « malentendus » sur l'accès au dossier, liés d'abord à une absence de vrai dialogue, devraient pouvoir se résoudre. Le projet de modernisation du système de santé prévoit un accès direct au dossier médical, accompagné si la personne le souhaite.

DU DOSSIER MÉDICAL AU DOSSIER PATIENT UNIQUE INFORMATISÉ

Le dossier médical a longtemps été conçu exclusivement comme outil personnel de travail permettant aux médecins d'assurer le suivi thérapeutique de leurs malades. Chaque praticien tenait ou non un dossier, et s'il en tenait un, il le faisait selon la forme qui lui semblait la plus appropriée à l'utilisation qu'il entendait en faire.

Depuis, la conception du dossier médical s'est élargie et les articles L. 1112-1 et R 710-2-1 et suivants du Code de la santé publique prévoient l'obligation pour les établissements de santé de tenir un dossier médical, en fixent le contenu minimal et en précisent les conditions de conservation et de communication.

Malgré cette réglementation, les pratiques témoignent d'une grande diversité tant en ce qui concerne la forme que le contenu ou les modalités de conservation de ces dossiers. Par ailleurs, aucune obligation de constitution de dossier médical ne pèse sur les médecins libéraux exerçant en ville, qui sont seulement tenus à la « *fiche d'observation* […] *personnelle* » visée à l'article 45 du Code de déontologie médicale.

Cette grande hétérogénéité des pratiques contribue à rendre hasardeuse l'utilisation du dossier, qu'il s'agisse du recueil des informations ou de la lecture de celles-ci. Dans ces conditions, à l'heure où la complexité et la technicité de la médecine s'accentuent tous les

jours et où la prise en charge du patient ne peut plus s'entendre que de façon globale, la nécessité d'un système d'information parfaitement structuré et d'une conception partagée du contenu et de la gestion du dossier s'imposent.

Il apparaît donc qu'une plus grande harmonie dans la forme et le contenu du dossier au sein des établissements et entre les établissements, ainsi qu'avec la médecine de ville, répondrait davantage aux exigences précitées. Dans ce contexte se pose la pertinence de l'adoption du « dossier patient unique informatisé », contenant toute l'histoire psycho-médico-sociale du patient, nécessaire à sa prise en charge globale, utilisable par tous les partenaires impliqués dans cette prise en charge.

Des expériences américaines, réalisées à Boston, sur le dossier médical unique informatisé ont montré l'intérêt de ce mode de fonctionnement en termes de réduction d'erreurs médicales (grâce à l'utilisation d'un logiciel détectant instantanément les erreurs et à l'élimination du risque d'erreurs lié au déchiffrage d'écritures illisibles), et en termes de gain d'efficacité (plus de dossier perdu, accessibilité au dossier immédiate et facile, gain de temps pour la planification des examens…), surtout lorsque le dossier électronique est associé à un système de saisie de prescription.

Cependant, si cette forme de dossier est encore loin d'être généralisée, cela n'est pas sans raisons : outre les blocages d'ordre culturel (frilosité de la profession médicale face à ce nouveau mode de fonctionnement), d'autres questions sont à résoudre, d'ordre budgétaire (surcoût lié à l'informatisation) et juridique (sécurisation des données médicales ; contrôle de l'accès aux données : qui peut accéder, selon quelles modalités — accès total ou partiel, en lecture et/ou en écriture) ?

Il y a lieu également de souligner que l'adoption du dossier informatisé permettrait de répondre en grande partie à la question de l'archivage des dossiers, dans la mesure où désormais la loi reconnaît la force probante de la signature électronique (loi n° 2000-230 du 14 mars 2000). Cependant, là encore, de nombreuses questions se posent concernant la sécurité juridique des documents (comment assurer l'impossibilité de modification d'un document original assorti de la signature électronique ?), la sécurité de leur conservation (nécessité de migrations électroniques fréquentes — comportant des risques de perte d'informations — pour prévenir l'obsolescence des supports et formats d'écritures) et enfin leur coût, ce mode d'archivage étant aujourd'hui deux à trois fois plus cher que l'archivage papier.

Il serait donc souhaitable qu'une réflexion soit engagée sur l'opportunité d'adopter une forme unique de dossier et sur le contenu de ce dossier. Cette réflexion devra associer non seulement les professionnels exerçant au sein des établissements, mais également, à l'heure où les réseaux de soins ville-hôpital devraient connaître un

développement accru, les professionnels exerçant en ville (professionnels médicaux et paramédicaux et travailleurs sociaux). Enfin, il faudra également tenir compte de la parole des représentants des usagers qui, dans un proche avenir, pourront accéder directement à leur dossier. En effet, en réponse à la demande pressante formulée par un nombre croissant d'usagers et leurs associations depuis de nombreuses années pour accéder directement à leur dossier, au nom de la transparence, de la responsabilité du patient, de la continuité et de l'efficacité des soins, le projet de loi de modernisation du système de santé prévoit la possibilité d'un accès direct à leur dossier médical pour ceux d'entre eux qui le désirent (alors qu'aujourd'hui cet accès ne peut se réaliser que par l'intermédiaire d'un praticien désigné à cet effet). Ce droit nouveau mérite à lui seul de longs développements sur les questions éthiques, juridiques et pratiques qu'il soulève.
Il conviendra de veiller à ce que cette nouvelle donnée n'engendre pas une production de dossiers conçus de façon « défensive » de la part des professionnels, mais qu'en revanche elle soit l'occasion de repenser les modalités de délivrance de l'information au patient sur les éléments le concernant et les modalités de délivrance de l'information au sujet du patient concernant les autres professionnels de santé.

Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS).

Recommandations

Il est reconnu, depuis longtemps, que les usagers sont des acteurs du système de santé, notamment du système de soins. Le souci des pouvoirs publics de promouvoir leur implication dans le système de décision est en revanche nouveau. Mais la participation des usagers ne se décrète pas. Elle soulève de nombreuses questions que nous avons tenté d'aborder dans ce chapitre en distinguant la participation des citoyens à l'action publique dans le domaine de la santé, la participation des usagers au fonctionnement des institutions de santé et la participation des malades aux décisions diagnostiques et thérapeutiques.

Permettre à l'usager d'être un acteur du système de santé et de soins, c'est-à-dire de peser sur les choix tant collectifs qu'individuels, implique plusieurs conditions. Il importe de :

Mettre en place une politique de concertation et d'intégration des usagers dans toutes les instances concernant la santé afin de prendre en compte leurs attentes et leurs suggestions.

Dans ces instances, les usagers et leurs représentants doivent pouvoir participer à toutes les étapes de la réflexion, notamment l'accès à la recherche d'information, l'élaboration d'outils d'information, l'aide à la décision et l'évaluation des résultats. L'intervention des usagers ne doit pas se limiter aux instances du système de soins mais s'élargir à toutes les instances concernées par la santé comme par exemple les conseils départementaux d'hygiène ou les comités traitant des aménagements du milieu de vie, comités dont les décisions ont un impact important sur la santé des populations.

Clarifier les responsabilités des différents acteurs du système de santé aux trois niveaux de relation définis dans ce rapport (populationnel, institutionnel et individuel).

La clarification des responsabilités (des pouvoirs publics, des gestionnaires des risques, des responsables d'institutions et d'établissements de santé, des élus, des professionnels de la santé, des experts, des associations d'usagers) est une condition qui nous paraît nécessaire pour que chaque acteur puisse s'inscrire dans les débats et apporter sa contribution à la résolution des problèmes de santé. Comme toute politique, celle-ci doit avoir un relais administratif ayant les moyens d'impulser les débats, de les traduire dans le domaine législatif et d'évaluer les résultats de cette politique. Le renforcement des moyens de l'administration doit être lié à une réflexion permettant de redéfinir la place de l'administration vis-à-vis des usagers. De même, si les usagers doivent avoir toute leur place dans les processus d'aide à la décision, les élus qui représentent les usagers doivent garder leurs prérogatives lorsqu'il s'agit de décider des choix de santé pour la collectivité.

Favoriser les initiatives et prendre le temps nécessaire pour que de nouveaux rapports entre les acteurs, en germe depuis quelques années, s'installent et se développent.

Il importe de consolider les démarches existantes et de favoriser les nouvelles, sans les enfermer dans un cadre législatif trop contraignant. Il s'agit d'accompagner les acteurs dans leur démarche de construction d'un système de santé et de soins qui réponde aux enjeux de notre époque. Un soutien méthodologique nous paraît nécessaire. Aussi, il peut être utile d'étudier l'opportunité de créer une institution technique qui aurait pour objectif de favoriser le développement des innovations dans ce domaine, d'en analyser les avantages et les difficultés, de faire la synthèse des connaissances et de les diffuser dans le public, d'élaborer des outils d'aide à la décision et de soutien à l'information des usagers.

S'assurer que les nouvelles modalités de fonctionnement du système de santé n'accroissent pas mais, au contraire, diminuent les inégalités sociales en matière de santé.

Cette préoccupation devrait être systématiquement prise en compte dans les mesures visant à favoriser la participation des usagers qui doivent être régulièrement évaluées. Des initiatives en direction des personnes en situation de vulnérabilité psychologique et sociale devraient être encouragées, développées et adaptées à cette population.

Quatre orientations nous paraissent prioritaires pour donner une nouvelle impulsion à la participation des usagers au système de santé :

- **Assurer la représentation des usagers dans toutes les instances qui interviennent dans le domaine de la santé et des soins.**

Cela implique de soutenir les représentants des usagers dans ces nouvelles fonctions (formation, financement, conditions d'agrément, etc.).

- **Aider les professionnels de santé à mieux prendre en compte les attentes des malades et plus généralement des usagers.**

Cela peut nécessiter de développer des formations à la relation et à la communication. Une réflexion sur le cadre, notamment juridique et économique, de la relation médecin-malade est indispensable afin de favoriser la participation des usagers et d'améliorer la circulation de l'information entre les professionnels de santé et les usagers.

- **Créer de nouveaux espaces de débat favorisant l'expression des usagers à différents niveaux : local, régional et national.**

Cela passe par une réorganisation des institutions déjà en place, en vue d'un fonctionnement plus démocratique, et par l'élaboration d'un système de régulation de l'aide à la décision en santé publique pour qu'elle soit fiable et plus transparente.

- **Donner les moyens (humains, financiers, techniques) à l'administration chargée de la santé, aux niveaux national, régional et départemental, de remplir ses missions dans ce domaine.**

C I N Q U I È M E P A R T I E

Analyse critique et prospective de l'organisation du système de santé

Composition du groupe de travail

Président Bertrand Garros, Comité national de prévention

Anne-Carole Bensadon, Direction générale de la santé, MES
Jean-Pierre Claveranne, HCSP
Anne-Lore Coury, Direction de la sécurité sociale, MES
Jean-François Dodet, HCSP
Isabelle Ferrand, HCSP
Alain Jourdain, École nationale de la santé publique
Maguy Jean-François, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, MES
Claudine Parayre, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, MES
Yvette Ract, Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés
Myriam Revel, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, MES
René Roué, HCSP
Frédéric Rouillon, Centre hospitalier universitaire de Créteil
Bernadette Roussille, Comité français d'éducation pour la santé
Jean-Claude Sailly, Centre de recherches économiques, sociologiques et de gestion
Roland Sambuc, HCSP
Martine Stern, Direction de la sécurité sociale, MES

Coordination Marc Duriez, secrétariat général du HCSP

Le groupe de travail remercie pour sa collaboration Caroline Colmadin, stagiaire DESS

Introduction

Procéder à une « analyse critique et prospective » de l'organisation du système de santé suppose *a priori* de mettre en perspective de très nombreuses dimensions. Respecter une telle nécessité peut alors facilement rendre cet exercice, sinon irréaliste, du moins particulièrement complexe et long à mener. D'un point de vue plus pragmatique, mais surtout correspondant pleinement à la vocation du HCSP, le groupe de travail a décidé de fonder sa réflexion essentiellement sur une approche de santé publique. En effet, dans le cadre de son rapport général de 1994 sur la santé en France, le Haut Comité préconisait de « *donner droit de cité à la santé publique* », ce qui signifiait que « *non seulement le système de financement soit organisé en fonction des objectifs de santé pour la population, mais que l'organisation même du système de santé lui soit subordonnée, c'est-à-dire que les décisions prises en matière de planification des structures et d'affectation de personnel à tous les niveaux* [...] *et dans tous les domaines* [...] *en dépendent, ainsi que les orientations de formation* ». Récemment, le ministre délégué à la Santé, Bernard Kouchner, a clairement apporté son soutien à une telle perspective. Le groupe de travail s'est donc attaché à déterminer quel était le chemin parcouru dans l'organisation du système de santé depuis cette préconisation en essayant d'apporter des éléments de réponse aux questions suivantes :

- Le fonctionnement actuel du système de santé est-il fondé sur des priorités de santé et la prise en compte des besoins de la population ?
- L'organisation du système de santé est-elle conceptuellement et institutionnellement cohérente ?

- La prise en compte des questions de santé s'inscrit-elle dans des processus démocratiques et participatifs ?

La réponse à chacune de ces questions a été structurée de manière à présenter successivement une description et une analyse critique de la situation.

Les réflexions prospectives sont articulées autour d'une **quatrième question sur l'adaptation du système de santé aux enjeux de santé futurs**. Ces réflexions débouchent sur des propositions au nombre volontairement limité.

Le fonctionnement actuel du système de santé est-il fondé sur des priorités de santé et la prise en compte des besoins de la population ?

Situation actuelle : l'ambition « santé publique » des ordonnances de 1996

Antérieurement aux ordonnances d'avril 1996, différents textes évoquaient la nécessité de prendre en compte les besoins de la population pour décider de certaines allocations de moyens. À titre d'exemple on peut citer la loi du 3 juillet 1991 portant réforme hospitalière. Elle précise ainsi que la carte sanitaire et le schéma régional d'organisation sanitaire ont pour objet « *de satisfaire de manière optimale la demande de santé* » et qu'ils sont arrêtés « *sur la base d'une mesure des besoins de la population* ». Néanmoins, au-delà de dispositions particulières introduites au fil des années, il n'existait pas véritablement de schéma d'ensemble ayant une portée générale, comme le soulignait le HCSP. Même si cette ambition n'a pas toujours été soulignée, les ordonnances d'avril 1996 établissent pour la première fois en France d'une manière aussi claire et globale un lien direct entre financement et priorités de santé.

Au niveau national, c'est désormais le Parlement qui détient la compétence de fixer chaque année les objectifs de dépenses en adoptant les lois de financement de la sécurité sociale (article premier de la loi constitutionnelle du 22 février 1996). Chaque année, le projet de loi de financement soumis au Parlement par le Gouvernement doit tenir compte des priorités de la politique de santé et des orientations pour la prise en charge des soins proposées par la Conférence nationale de santé (article premier de l'ordonnance du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicali-

sée des dépenses de soins et loi organique du 22 juillet 1996). La transmission du projet de loi de financement au Parlement s'accompagne de celle de deux rapports, émanant de la Conférence nationale de santé et du Haut Comité de la santé publique.

Les conventions d'objectifs et de gestion conclues ensuite entre le gouvernement et les caisses nationales de la branche maladie, dans le respect des lois de financement, doivent mentionner les orientations pluriannuelles de l'action du gouvernement dans le domaine de la santé publique, comme elles doivent préciser les objectifs d'amélioration de la qualité du service aux usagers et les objectifs liés à la politique d'action sociale et de prévention (article premier de l'ordonnance du 24 avril 1996 relative à l'organisation de la sécurité sociale). Les conditions de mise en œuvre de ces conventions sont examinées régulièrement par un conseil de surveillance indépendant qui formule un avis transmis au Parlement.

Enfin, les enveloppes régionales constituées pour les dépenses hospitalières sont fixées en prenant en compte les besoins de la population ainsi que les priorités nationales ou locales en matière de politique sanitaire, avec pour objectif la réduction progressive des inégalités entre régions (articles 16 et 21 de l'ordonnance du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée).

Au niveau régional, la réforme du système de santé prévoit plusieurs dispositions pour permettre l'émergence de priorités de santé régionales et assurer leur prise en compte effective.

Il est tout d'abord instauré une conférence régionale de santé qui a pour rôle d'établir les priorités de santé publique de la région et de faire des propositions pour améliorer l'état de santé de la population au regard de l'ensemble des moyens sanitaires, médico-sociaux et sociaux. Le rapport de la conférence régionale est transmis à la Conférence nationale, à l'agence régionale de l'hospitalisation, à l'union régionale des caisses d'assurance maladie et à l'union des médecins exerçant à titre libéral (article premier de l'ordonnance du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins).

Les agences régionales de l'hospitalisation (ARH) concluent avec les établissements de santé des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens. Ces contrats définissent des objectifs en matière de qualité et de sécurité des soins ainsi que de mise en œuvre des orientations adoptées par la conférence régionale de santé (article 8 de l'ordonnance du 24 avril 1996 portant réforme

de l'hospitalisation publique et privée). Par ailleurs, l'agence régionale de l'hospitalisation transmet chaque année à la conférence régionale de santé un rapport d'activité présentant les actions des établissements de santé correspondant aux priorités de santé retenues par la conférence (article 10 de l'ordonnance du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée).

Les unions régionales des caisses d'assurance maladie (Urcam) contribuent à la mise en œuvre par chacune des caisses des actions de prévention et d'éducation sanitaire nécessaires au respect des priorités de santé publique arrêtées au niveau régional (article 22 de l'ordonnance du 24 avril 1996 relative à l'organisation de la sécurité sociale). Elles doivent en particulier collaborer avec les unions régionales de médecins libéraux (URML) créées par un texte de loi antérieur de trois ans aux ordonnances de 1996. Les URML ont en effet pour mission de « *contribuer à l'amélioration de la gestion du système de santé et à la promotion de la qualité des soins* ». Elles doivent notamment participer aux actions suivantes :
– analyses et études relatives au fonctionnement du système de santé, à l'exercice libéral de la médecine, à l'épidémiologie ainsi qu'à l'évaluation des besoins médicaux,
– évaluation des comportements et des pratiques professionnelles en vue de la qualité des soins,
– organisation et régulation du système de santé,
– prévention et actions de santé,
– coordination avec les autres professionnels,
– information et formation des médecins et des usagers.

Depuis la loi sur la lutte contre les exclusions de juillet 1998, un comité régional des politiques de santé, dont le préfet de région assure la présidence, est en charge d'une mission générale de concertation, de suivi et d'évaluation des programmes régionaux de santé, des actions résultant du choix des priorités régionales ou de la conduite de politiques nationales, par exemple dans le cas du dépistage des cancers.

Ces dispositions s'appliquent aussi bien au niveau national que régional, au secteur public que privé, à l'hospitalisation qu'aux soins ambulatoires. Elles établissent, au moins formellement, dans tous les secteurs un lien entre l'élaboration des priorités de santé et l'allocation des ressources du système de soins.

Analyse critique : priorités de santé, le succès d'un concept, le flou d'une pratique

La publication du premier rapport général du HCSP en 1994, la tenue des premières conférences régionales de santé et la publication des ordonnances en 1996 ont indiscutablement contribué à une meilleure appropriation de la démarche de santé publique et de la notion de priorité de santé. La logique retenue pour le fonctionnement des conférences de santé — inspirée de celle des conférences de consensus, ce qui explique la présence d'un jury — a permis de façon remarquable à l'ensemble des régions de suivre une démarche à peu près commune dans un pays dépourvu de toute expérience en matière d'élaboration de priorités de santé. Il est néanmoins évident que le concept de priorité reste flou car il n'a pas été clairement défini et que les méthodes pour élaborer puis valider ces priorités sont encore peu précises.

La formulation des priorités reste souvent générale et traduit essentiellement une orientation. De ce fait, il est difficile de faire correspondre de manière concrète une priorité donnée et une stratégie d'action. Autrement dit, le caractère opérationnel des priorités n'est vraiment établi que si les acteurs de santé sont en mesure d'en déduire de façon précise une conduite à tenir. Cette dimension stratégique apparaît peu dans les ordonnances. En l'absence de cette mise en perspective, une priorité de santé risque d'être perçue soit comme un vœu pieux, soit comme une intention, certes généreuse, mais à peu près totalement impossible à mettre en œuvre. Cette situation découle aussi en partie de l'imprécision des concepts utilisés, de telle sorte que la liste des priorités établies aux niveaux national et régional recouvre des réalités et des niveaux très variables. Il faut également souligner que la notion de besoins de la population, souvent évoquée dans les ordonnances, n'est pas non plus une notion très opératoire concrètement, même si elle se comprend facilement de façon intuitive. Il est donc impératif que des clarifications conceptuelles soient rapidement apportées pour que les mots employés, par exemple priorités, finalités, buts, objectifs, niveaux, etc., aient le même sens pour tous. Il serait également souhaitable que dans chaque région un travail de reformulation des priorités soit entrepris pour clarifier ces différents aspects et être plus précis, plus structuré et plus opératoire en termes de définition des stratégies à suivre pour atteindre les objectifs fixés.

Cette absence d'un cadre suffisamment rigoureux et précis a conduit beaucoup d'acteurs de santé à s'interroger sur les conséquences d'un fonctionnement basé sur des priorités de santé. Certains, par exemple, ont pu craindre que les activités ne relevant pas de priorités ne continuent plus à être financées ou le soient de manière beaucoup plus réduite ! La tentation a été alors

grande d'élargir le plus possible la liste des priorités… pour ne rien oublier. Il existe en outre de nombreuses formulations différentes de priorités nationales, par exemple celle du Haut Comité de la santé publique, de la Conférence nationale de santé, celle des lois de financement de la sécurité sociale ou encore celle de la convention d'objectifs et de gestions entre l'État et la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés. On est passé de pas de priorités à trop de priorités. Chacun sait alors que trop de priorités tuent les priorités. Cette situation a été accentuée par l'élaboration parallèle de priorités nationales et de priorités régionales, sans que l'on sache très bien comment les articuler. Bien que la France ne soit pas un État fédéral, les acteurs régionaux considèrent souvent que seules les priorités régionales les concernent. Le souhait de la Conférence nationale de voir toutes les conférences régionales débattre d'un thème commun national a souvent été perçu comme une expression supplémentaire du jacobinisme parisien.

D'autres interrogations concernent l'impact effectif des priorités sur l'affectation et l'orientation des ressources. Pour certains, cet impact reste marginal, les principales institutions et acteurs de soins ayant réussi à échapper pour l'essentiel à cette démarche au prix de quelques concessions dont les programmes régionaux de santé sont le symbole. À l'appui de leur démonstration, il font remarquer que jusqu'à présent, malgré une mortalité prématurée conséquente et souvent évitable par des actions en amont des soins, et malgré une demande de la population clairement exprimée lors des États généraux de la santé, les efforts pour réorienter une partie des ressources des soins vers la prévention n'ont guère été significatifs. Autrement dit, les programmes régionaux de santé actuels ne seraient qu'une version modernisée des crédits régionalisés de promotion de la santé et autres fonds d'intervention en santé publique dont l'effet réel a davantage été de cantonner la démarche de santé publique que de la généraliser à l'ensemble des mécanismes d'affectation des ressources. D'autres au contraire, sans nier le montant encore marginal des moyens concernés par le choix de priorités de santé, font remarquer que l'enjeu est davantage de monter des opérations dont l'aspect démonstratif fasse évoluer les mentalités. Ils soulignent que le problème comporte une dimension culturelle importante. Il n'y aura pas de véritables changements des pratiques sans changements des perceptions et des mentalités. Au demeurant, font-ils remarquer, le gouvernail ne représente qu'une petite partie d'un bateau, pourtant il suffit d'en modifier la direction pour changer de cap. Comme toujours, des exemples régionaux témoignent

de la réelle efficacité de cette vision volontariste. Mais la persistance du caractère exemplaire de ces expériences en marque aussi souvent les limites. Il faut donc soutenir l'engagement des acteurs par des mécanismes incitatifs puissants. Il pourrait s'agir de dégager des enveloppes régionales conséquentes dans le cadre de l'objectif national des dépenses d'assurance maladie (Ondam), comme le propose le HCSP.

L'organisation du système de santé est-elle stratégiquement et fonctionnellement cohérente ?

Situation actuelle : des déterminants de santé pris en compte de manière très variable

S'interroger, dans une perspective de santé publique, sur la cohérence du système de santé nécessite de prendre en compte deux dimensions essentielles. La première concerne l'adéquation entre les stratégies d'actions entreprises et ce que l'on connaît des déterminants de la santé. La seconde porte sur la logique fonctionnelle poursuivie, tant d'un point de vue institutionnel que financier, et sa compatibilité avec les conditions d'actions efficientes et de qualité.

De très nombreux travaux ont permis d'avoir aujourd'hui une idée relativement précise des principaux déterminants de la santé, qui peuvent être individuels ou collectifs, sans que la distinction soit toujours facile à effectuer. Les déterminants individuels sont d'abord de nature biologique. Ils relèvent notamment du patrimoine génétique que chacun de nous reçoit à sa naissance, sur lequel nos possibilités d'action demeurent encore très limitées, même s'il existe des perspectives dans ce domaine. Les habitudes de vie constituent d'autres déterminants de la santé présentant une forte composante individuelle. Toutefois, dans un certain nombre de cas, ces habitudes de vie sont également influencées par des facteurs collectifs, par exemple les valeurs dominantes de la société. L'environnement social, comme l'environnement physique, les conditions de vie ou de travail constituent des déterminants plus collectifs, favorisant ou non la bonne santé. L'ensemble de ces facteurs, individuels et collectifs, joue un rôle essentiel pour promouvoir la santé, empêcher ou retarder l'apparition des problèmes de santé. On sait aujourd'hui que l'état de santé d'une population dépend avant tout de ces facteurs.

Malheureusement, il n'est pas toujours possible d'éviter maladie ou problème de santé. Dans ce cas, le système de soins constitue naturellement un facteur déterminant de rétablissement de la santé à son meilleur niveau possible.

Autrement dit, s'il vaut mieux avoir un bon système de soins en cas de maladie, il vaut encore mieux avoir un bon système de santé pour éviter de devenir malade !

Une politique de santé doit donc comporter trois niveaux d'interventions stratégiques :
– agir sur les déterminants en amont des soins pour éviter ou retarder l'apparition des problèmes de santé et promouvoir la bonne santé ;
– en cas de problèmes de santé, agir pour que la prise en charge soit la plus précoce possible et de qualité pour tous ;
– enfin, limiter l'impact des problèmes de santé sur les différents aspects de la vie des personnes concernées.

Il n'existe pas de rupture entre ces trois niveaux, mais un *continuum* d'interventions « préventif » fondé sur le principe d'évitabilité. Aujourd'hui en France, cette conception globale, si elle apparaît dans les discours, n'est pas suffisamment partagée dans les faits. Les efforts consacrés au deuxième niveau d'intervention, celui des soins, sont beaucoup plus conséquents que les autres. Depuis la fin de la Seconde Guerre mondiale, les politiques conduites ont beaucoup plus été des politiques de promotion de l'accès aux soins que des politiques de promotion de la santé. Le renforcement de l'offre et de l'accès aux soins est la stratégie dominante de réponse aux inégalités de santé sociales et géographiques.

Une organisation compliquée

D'un point de vue fonctionnel, l'organisation du système de santé se caractérise par une segmentation et une imbrication de plus en plus prononcées des compétences et des champs d'action. La réglementation et les procédures distinguent ainsi les champs sanitaire, médico-social ou social, le secteur public et le secteur privé lucratif ou non, l'ambulatoire ou l'hospitalier. Au niveau national, le rôle et les compétences de l'État et de l'assurance maladie font constamment l'objet d'interprétations ou de redéfinitions. Dans le domaine des soins, l'hospitalisation relève du pilotage étroit de l'État, tandis que le secteur ambulatoire est en principe dans un souci de clarification de la compétence de l'assurance maladie. Par ailleurs, à la suite de l'affaire du sang contaminé, de nombreuses agences exercent aujourd'hui les prérogatives autrefois exercées par l'administration centrale du ministère de la Santé.

Au niveau régional, départemental ou local, les processus de décentralisation et de déconcentration, puis les ordonnances de 1996 ont abouti à multiplier les structures et les institutions intervenant sur un même champ. Les services déconcentrés de l'État, les caisses d'assurance maladie, les collectivités locales, les institutions et acteurs réalisant actions et prises en charge définissent chacun des stratégies d'intervention selon des procédures qui leur sont le plus souvent spécifiques. Il existe ainsi les programmes régionaux de santé à l'initiative de l'État (PRS), les programmes régionaux de l'assurance maladie (Pram), les schémas départementaux des conseils généraux, etc. Toutefois, depuis quelques années, la définition de ces politiques s'efforce d'être aussi transversale et pluri-institutionnelle que possible, notamment à l'articulation des champs sanitaires et sociaux.

D'un point de vue financier, le système de santé repose entièrement sur le principe de l'annualité budgétaire, base de la comptabilité publique. L'objectif national des dépenses d'assurance maladie (Ondam) et le budget de l'État obéissent à ce principe, quand bien même les domaines d'actions financées relèvent d'une logique pluriannuelle. Des progrès sont toutefois intervenus au cours des dernières années, au moins pour déterminer de façon pluriannuelle des objectifs d'actions, par exemple dans le cadre du Fonds national de prévention, d'éducation et d'intervention en santé (FNPEIS). Mais la multiplicité des décideurs s'accompagne d'une multiplicité des sources de financement, d'autant plus que chaque institution a tendance elle-même à multiplier les fonds, le plus souvent de façon indépendante et non coordonnée, même en interne.

Analyse critique : un niveau de mortalité prématurée qui s'explique sans doute par l'absence ou l'insuffisance de certaines stratégies de santé

Le développement de la stratégie curative, sinon au détriment, du moins de façon prépondérante par rapport aux autres stratégies possibles de promotion de la santé, résulte de la conviction que l'accès à la santé dépend avant tout des possibilités d'accès aux soins. Dans cette optique, les actions de soins sont perçues comme habituellement capables de rétablir la santé au niveau atteint avant l'apparition d'un problème de santé donné. Maladies infectieuses et traitement par antibiotique sont l'illustration typique de cette situation. Les progrès chirurgicaux en offrent aussi de nombreux exemples, souvent surmédiatisés.

Cette conviction est socialement très largement partagée, aussi bien par la population que par les élus ou les professionnels. Il est donc compréhensible que les uns et les autres aient vu dans le développement de l'offre de soins et dans la suppression des obstacles à l'accès aux soins, notamment au plan financier, la

stratégie majeure pour améliorer la santé de la population. De fait une telle orientation a été bénéfique pour la prise en charge des personnes malades. En revanche, elle n'a, par définition, que peu d'effet pour empêcher l'apparition de la maladie. Ce qui est aujourd'hui en cause n'est donc pas l'intérêt de la stratégie curative mais son caractère quasi exclusif. En effet, même quand elle est en mesure d'apporter la guérison sans aucune séquelle, elle n'est pas nécessairement la plus efficace d'un point de vue financier mais surtout humain. Par ailleurs, et surtout, elle n'offre que des réponses plus ou moins limitées pour de nombreux problèmes de santé. Les maladies liées à la consommation de tabac, d'alcool, le sida, les accidents de la circulation sont par exemple dans ce cas. Or les problèmes dont la maîtrise relève avant tout d'une stratégie en amont des soins sont à l'origine d'une part importante de la mortalité prématurée, c'est-à-dire survenant avant 65 ans. La France ayant consacré peu d'efforts pour développer les stratégies en amont des soins, il n'est donc pas étonnant que la fréquence de sa mortalité prématurée soit l'une des plus élevées des pays de l'Union européenne. Autrement dit, la prédominance actuelle des stratégies de soins au détriment des autres formes d'intervention n'est pas cohérente par rapport aux déterminants de l'état de santé d'une population.

L'action sur les déterminants de la santé relève de domaines très variés, outre celui de la santé, en particulier éducation, agriculture, environnement, industrie, finances, etc. Cette dimension transversale n'est pas toujours appréhendée. Une situation de crise comme l'encéphalopathie spongiforme bovine a ainsi replacé le ministère de l'Agriculture au cœur du dispositif sanitaire ! En fait, le degré de segmentation du système de santé constitue un écueil à toute recherche de cohérence. L'architecture institutionnelle opère actuellement une distinction entre institutions en fonction :
– de leurs missions (de décision ou de gestion),
– de leurs niveaux d'intervention (central ou local).

Les ordonnances de 1996 ont confié au Parlement le pouvoir d'arrêter le montant de l'enveloppe du financement des offreurs de soins, sans leur fixer véritablement des objectifs de santé et de qualité des soins à atteindre en contrepartie. Ce type de régulation est avant tout comptable, puisqu'il repose sur une responsabilisation des différents acteurs fondée en premier lieu sur les conséquences financières de leurs activités spécifiques plutôt que sur les résultats de santé obtenus. En pratique, une telle logique prend davantage en compte les rapports de force des différents acteurs avec les instances de financement et tend à s'opposer à toute tentative de coordination.

Pourtant on l'a vu, au terme de nombreuses dispositions des ordonnances d'avril 1996, la régulation financière devrait trouver sa légitimité dans la prise en compte des besoins de santé. Cependant la référence aux besoins demeure trop abstraite, notamment du fait de l'insuffisance de liens directs entre instances d'observation et instances de décision, mais également du fait de l'inadaptation du système d'information. Celui-ci est encore trop lacunaire dans de nombreux domaines comme la morbidité, ou incapable, comme le PMSI, de renseigner sur l'utilité et la qualité des soins pratiqués. En outre, il n'existe pas de processus qui permettrait d'évaluer régulièrement l'adéquation des stratégies suivies en fonction des enjeux de santé et des résultats atteints.

Par ailleurs, la déclinaison de l'enveloppe hospitalière par régions tend à associer à la régulation la recherche d'une équité de ressources entre les différentes régions. Mais cette équité de ressources ne rencontre pas obligatoirement les demandes spécifiques de chaque région. Cette démarche se fonde en outre sur l'hypothèse, discutable, qu'une même dotation hospitalière correspond à la même « production » de santé. En outre, que signifie la recherche de l'équité limitée au seul domaine de l'hospitalisation, si le secteur ambulatoire ne fait lui-même l'objet d'aucune affectation régionale de ressources ? Ce paradoxe est accentué par la dichotomie, certes non systématique, entre médecine de ville et hôpital, qui génère des entraves importantes à l'instauration de modalités de soins coordonnées (réseaux) et au développement de nouveaux types d'intervention (alternatives à l'hospitalisation, chirurgie ambulatoire). Elle s'inscrit difficilement dans un processus dynamique d'intégration des nouvelles technologies.

Des procédures annuelles de financement en décalage avec la situation épidémiologique

On ne peut pas non plus s'interroger sur la cohérence de fonctionnement du système de santé sans souligner le décalage existant entre les modalités annuelles de son financement et les caractéristiques de la situation épidémiologique de notre pays. En effet, les Français ont aujourd'hui une espérance de vie très élevée. Très schématiquement, le vieillissement de la population et la baisse de la mortalité se sont traduits par une augmentation très importante des problèmes de santé chroniques dont on ne guérit pas mais avec lesquels on peut vivre de nombreuses années. À l'évidence, les actions de toute nature à mettre en œuvre pour faire face à ces problèmes s'inscrivent dans des perspectives de temps largement pluriannuelles. Les compteurs sont loin d'être remis à zéro chaque année. C'est pourtant ainsi que

fonctionne l'Ondam, comme si le cycle épidémiologique français était essentiellement annuel avec une faible fréquence des maladies chroniques et une prédominance des pathologies infectieuses. Autrement dit, la logique de financement du système de santé dans les conditions actuelles ne peut qu'être comptable dans la mesure où la détermination d'objectifs annuels de dépenses n'a que peu de sens par rapport à la réalité de la situation épidémiologique. Dans ces conditions, le respect de l'Ondam a peu de chances d'être observé.

Un renforcement du niveau régional en ordre dispersé

D'un point de vue institutionnel, la mise en place au cours des années récentes d'instances régionales de gestion a eu pour conséquence une modification importante du pilotage de la politique de santé. L'échelon régional est appelé à jouer désormais un rôle important d'impulsion et de coordination dans le cadre de la politique nationale, par ses missions dans l'élaboration des priorités et des actions régionales. On peut remarquer, à la lumière des expériences récentes, que les modalités prévues pour instituer un débat entre ARH, Urcam et conférences régionales de santé n'ont pas vraiment permis de dépasser une approche centrée sur l'allocation des ressources induite par la régulation centrale pour appréhender une acception globale de la santé incluant la prévention et la prise en compte de l'ensemble des déterminants de l'état de santé.

En réalité, la multiplication des instances régionales de gestion a complexifié encore un peu plus l'organisation du système de santé et a débouché sur une plus grande opacité. Elle tend à renforcer au niveau régional les phénomènes de compétition et les tensions aussi bien entre institutions qu'au sein de chacune d'elles, par exemple pour l'État entre Drass et ARH ou pour l'assurance maladie entre Urcam et CPAM.

Pourtant, le niveau régional devrait constituer un lieu propice à une coordination des priorités, notamment dans le cadre du comité régional des politiques de santé. Mais pour l'instant, cette instance ne peut effectuer qu'une coordination « molle » des acteurs, dans la mesure où son autorité ne repose que sur l'obtention de consensus correspondant en règle générale au plus petit commun point de vue. Le préfet de région, président du comité, ne dispose en effet d'aucun pouvoir direct sur le directeur de l'Arh ou sur celui de l'Urcam. Qui plus est, les Urcam élaborent, comme on l'a évoqué, un plan régional de l'assurance maladie (Pram) qui intègre néanmoins un volet hospitalier (le PRH), pour répondre à la vocation de l'assurance maladie « *d'appréhender globalement l'offre de soins de ville et l'offre hospitalière et de*

garantir l'unité de vue de l'assurance maladie sur les questions relatives à la coordination ville-hôpital ». De leur côté, les ARH, dans le cadre des réseaux « ville-hôpital » ou de thématiques comme les « urgences », s'immiscent plus ou moins discrètement dans la régulation ambulatoire. Cette démarche est d'autant plus facile que les ARH décident de l'affectation de ressources financières leur permettant d'initier des projets mobilisant les acteurs libéraux à travers des instances comme les unions régionales des médecins libéraux (URML). La création du Fonds d'amélioration de la qualité des soins de ville (FAQSV) a quelque peu rétabli l'« équilibre », en fournissant aux Urcam des moyens spécifiques de financer elles-mêmes des projets avec le secteur libéral.

Jusqu'à présent, le renforcement du niveau régional en matière d'organisation et de gestion du système de santé s'est effectué dans le cadre d'un processus de déconcentration et non de décentralisation. En réalité, ce processus a essentiellement concerné les soins. En revanche, les politiques concernant les déterminants de santé (hygiène du milieu, environnement, éducation, action sociale, transports, etc.) ont davantage été inscrites dans des logiques de décentralisation et de transfert des compétences. La mise en œuvre de programmes de santé transversaux, portant aussi bien sur la prise en charge des problèmes de santé que sur leur prévention en agissant sur leurs déterminants, doit ainsi faire coexister des processus institutionnels très différents qui font appel à des savoir-faire spécifiques.

Par ailleurs, si la définition des politiques s'efforce malgré tout d'être plus transversale, il faut souligner que leur gestion a tendance à rester, à de rares exceptions près, aussi segmentée qu'auparavant. Il y a là une véritable contradiction, source de dysfonctionnement et d'une utilisation insuffisamment efficiente des différentes ressources disponibles, aussi bien humaines que financières ou matérielles.

Une articulation problématique entre national, régional et local

Qui plus est, l'articulation entre les différents niveaux géographiques, national, régional, départemental et infradépartemental, est souvent très lâche ou inexistante. Culturellement et juridiquement, nous sommes habitués au principe de la non-hiérarchie des niveaux et à des modes d'organisation plutôt fondés sur une répartition des compétences entre niveaux. C'est ainsi qu'il n'y a pas de hiérarchie entre les collectivités locales, mais que chacune d'elles dispose de compétences qui lui sont spécifiques. De la

même manière, un directeur régional des Affaires sanitaires et sociales n'est pas le « patron » des directeurs départementaux de sa région, pas plus que le directeur d'une caisse régionale d'assurance maladie n'est celui des directeurs de caisses primaires. Chaque « échelon » de compétences est donc naturellement incité à développer « sa » politique dans le territoire où il intervient sans avoir trop d'obligations de se préoccuper de celles menées dans les zones voisines. C'est particulièrement le cas dans le domaine de l'action sociale et médico-sociale, où il n'existe pour l'instant aucun processus permettant ne serait-ce qu'une réflexion régionale commune sur les différents schémas départementaux. En matière d'hospitalisation, la création des ARH est une réponse partielle à cette difficulté.

L'articulation du niveau régional avec le niveau national n'est pas plus simple. La mise en œuvre des ordonnances de 1996 s'est notamment traduite par un processus d'élaboration de priorités régionales de santé dans le cadre des conférences régionales de santé, facilitant une certaine forme d'appropriation par l'ensemble des acteurs locaux. Parallèlement, la Conférence nationale de santé propose ses propres priorités, tout comme le ministère de la Santé ou encore les caisses nationales d'assurance maladie définissent leurs priorités d'actions. Pour l'instant, les priorités nationales ne sont pas véritablement construites dans le cadre d'un processus ascendant permettant une réelle articulation avec les priorités régionales. Il n'existe pas de véritables processus d'appropriation régionale des politiques décidées nationalement, hormis les procédures administratives classiques basées sur des textes d'application au sort plus ou moins incertain. Les acteurs régionaux ont donc tendance à considérer comme seules véritablement dignes d'intérêt les priorités arrêtées localement.

La prise en compte des questions de santé s'inscrit-elle dans des processus démocratiques et participatifs ?

Situation actuelle : des possibilités d'implication des conseils régionaux non formalisées

Quand on parle aujourd'hui de démocratie sanitaire, c'est le plus souvent en référence à l'implication de la population ou des usagers. Mais s'interroger sur le caractère démocratique et participatif des processus conduisant à la décision en santé publique, c'est d'abord s'interroger sur la prise en compte des problèmes de santé par les instances représentatives démocratiquement élues : Parlement, conseils régionaux, généraux et municipaux.

Au niveau national, les ordonnances d'avril 1996 ont confié au Parlement la responsabilité de se prononcer sur les équilibres macro-économiques du système de santé à travers la détermination de l'Ondam. L'exercice de cette nouvelle compétence doit faire référence à des priorités de santé. Ce nouveau rôle du Parlement a nécessité préalablement une modification de la Constitution, processus témoignant d'une volonté politique forte. Chaque année désormais, le débat parlementaire qui précède l'adoption de la loi de financement de la sécurité sociale fournit l'opportunité d'aborder globalement les questions de santé, en s'appuyant sur les travaux de la Conférence nationale de santé et du Haut Comité de la santé publique.

Depuis les lois de décentralisation, les conseils régionaux disposent d'une compétence générale pour promouvoir le développement sanitaire de la région. Pour autant, ils n'ont pas été concrètement investis de missions précises. Ils ne sont pas non plus amenés à se prononcer sur quoi que se soit dans le domaine de la santé. C'est ainsi notamment que la loi ne prévoit pas que le schéma régional d'organisation sanitaire leur soit soumis, ne serait-ce que pour avis.

Au niveau des départements, les conseils généraux se sont vu confier davantage de compétences, dans le domaine social et médico-social, notamment à l'égard des personnes en situation de précarité, des jeunes en difficulté, des personnes adultes handicapées ou des personnes âgées. Les conseils généraux disposent également de compétences en matière de prévention, en particulier en matière de protection maternelle et infantile, de maladies sexuellement transmissibles, de tuberculose. Curieusement, en leur transférant au moment de la décentralisation le

financement des consultations avancées des centres de lutte contre les cancers, le législateur a aussi théoriquement chargé les conseils généraux de la prévention du cancer. Chaque année, à l'occasion des débats sur les orientations budgétaires, ou de façon plus espacée lors de l'adoption des schémas de planification, les différentes assemblées départementales sont ainsi conduites à se prononcer par un vote sur la politique conduite dans tous ces domaines par la majorité en place.

Les communes sont très impliquées dans les problématiques d'hygiène du milieu (qualité de l'air, de l'eau, bruit…) et dans beaucoup de déterminants sociaux de la santé. Certaines, dans le cadre de la démarche « ville-santé » initiée par l'Organisation mondiale de la santé, ont développé de véritables politiques de santé publique validées par leur conseil municipal après concertation avec la population. Ces nouvelles orientations répondent à des revendications immédiates des habitants et traduisent une sensibilisation aux questions de santé publique, ainsi que le besoin d'une approche de proximité pour des solutions adaptées. Elles présentent, en outre, l'intérêt de situer les actions entreprises dans une démarche globale de santé située en amont du système de soins. On assiste ici à l'émergence d'une prise de conscience des citoyens de la nécessité d'agir sur les déterminants de leur santé et d'en référer aux responsables qu'ils ont élus.

De nouveaux processus pour favoriser l'implication de la population

L'ensemble des élus, parlementaires, conseillers régionaux, généraux ou municipaux, ont dans un pays démocratique comme la France une légitimité indiscutable à représenter la population et ses intérêts aux différents niveaux territoriaux évoqués. Néanmoins, il existe parallèlement d'autres formes de représentation ou d'expression, sur des bases socioprofessionnelles comme les conseils économiques et sociaux, national ou régionaux, ou dans le cadre du paritarisme des conseils d'administrations des organismes d'assurance maladie du régime général. Dans les caisses de la Mutualité sociale agricole, comme dans les mutuelles assurant la couverture complémentaire, il existe également de véritables procédures électives pour la désignation des délégués et des administrateurs. Les assemblées générales annuelles peuvent ainsi fournir l'occasion de débats approfondis.

Les ordonnances de 1996 ont complété ce dispositif en instaurant une Conférence nationale et des conférences régionales de santé dans la volonté de créer de nouveaux lieux de débat entre les différents acteurs du système de santé, y compris les usagers. Il s'agissait de prendre en compte l'émergence de revendi-

cations citoyennes résultant des profondes mutations intervenues depuis le milieu des années quatre-vingt. L'apparition du sida, plus tard de l'hépatite C, la résurgence d'anciennes pathologies et l'apparition de nouvelles ont fait resurgir le spectre des épidémies que la France ne connaissait plus depuis plusieurs décennies. Ces phénomènes ont sonné le glas d'un système de santé qui s'inscrivait jusque-là dans la conviction d'une médecine porteuse de toute-puissance et de progrès continus.

La population a pris conscience de la faillibilité du système et s'est interrogée sur la capacité des responsables à répondre aux nouvelles exigences sanitaires. Cette prise de conscience a été accentuée par divers scandales tels ceux du sang contaminé et de l'hormone de croissance. De cette situation a émergé la nécessité de mettre en œuvre des stratégies de prévention, de rechercher des modalités d'accompagnement des malades, de développer un processus de revendication dans le cadre d'associations. Les malades tendent à s'approprier la gestion de leur maladie, tout en sollicitant les pouvoirs publics. Les associations de malades affectés par le sida ont été à l'origine de cette nouvelle orientation.

Plus récemment, en 1998-1999, les pouvoirs publics ont initié la tenue d'États généraux de la santé. Cette initiative est l'avancée la plus significative en matière de consultation directe de la population et de ses attentes. En effet, les États généraux ont permis un contact plus direct entre professionnels et usagers, au niveau de la région, l'objectif étant d'associer les Français à un débat sur l'organisation du système de santé et de faire émerger une démocratie sanitaire. Ces débats ont eu pour but de dégager les principales attentes de la population pour contribuer à la définition des orientations en matière de politique de santé. Les débats se sont déroulés au niveau régional dans le cadre de « forums citoyens » inspirés des expériences scandinaves et rhénanes. Pour la première fois en France on assistait à la promotion d'un processus de démocratie sanitaire, expérience originale pour un système peu familiarisé avec ce type d'initiative. On doit souligner que cette forme de consultation est largement répandue dans les pays scandinaves et rhénans, et s'y est pérennisée. Il s'agit de placer le citoyen dans un débat portant sur un sujet complexe impliquant des enjeux socio politiques et les valeurs sociétales. Les forums associent aux experts un certain nombre de citoyens qui rendent des avis de « profanes éclairés » pour l'aide à la décision.

La santé devient ainsi véritablement publique dans la mesure où l'ensemble des acteurs, élus, responsables, professionnels, ex-

perts mais aussi citoyens, se sentent concernés. Cette prise de conscience de la part des citoyens génère de nouvelles dynamiques. Il s'agit là d'une transformation importante des quinze dernières années. Elle a permis de mobiliser non seulement les responsables politiques, mais aussi l'opinion publique sur des problèmes majeurs de santé, d'accélérer les processus de décision, de prendre mieux en compte la dimension et les répercussions sociales de la maladie.

Analyse critique : une appropriation difficile de la logique de santé publique par les assemblées élues

On peut penser que l'acquisition par le Parlement d'un rôle central dans la régulation du système de santé permet aux citoyens d'exercer une influence sur les décisions. Mais en pratique cette influence apparaît tout de même lointaine, tant les débats parlementaires peuvent sembler abstraits et rester cantonnés à un cénacle d'initiés. Encore faudrait-il que les parlementaires eux-mêmes puissent bénéficier d'une explicitation claire des enjeux. La découverte d'un nouveau champ législatif, la complexité des questions abordées n'ont sans doute pas assez été anticipées pour permettre aux parlementaires d'exercer la plénitude de leur mission. Il n'est pas évident que la transmission des travaux de la Conférence nationale et du Haut Comité suffise à éclairer leurs réflexions. Il faudrait sans doute mieux articuler les instances d'analyse et d'évaluation des besoins de santé et les instances de décision et d'orientation stratégique. Les parlementaires éprouvent des difficultés à relier leurs décisions aux rapports d'expertise.

Par ailleurs, il existe « *une réelle difficulté à discuter des questions de santé publique dans le cadre de la loi de financement dont l'objectif principal n'est pas d'arrêter une politique de santé mais de fixer des objectifs de dépenses et de prendre des mesures à caractère financier* »*. En outre, le caractère annuel de la détermination des objectifs de dépenses renforce l'approche comptable des problèmes en interdisant la définition d'une politique pluriannuelle de santé associant stratégies à conduire et allocations de ressources.

Au plan régional, le véritable paradoxe réside dans le fait que les choix effectués ne sont pas validés par une instance démocratiquement élue. Malgré tous les efforts poursuivis pour mieux associer les élus, les usagers ou la population, les décisions prises relèvent avant tout de processus technocratiques. La situation est particulièrement flagrante dans le cadre de la politique hospitalière. Faute de possibilités d'interpellation politique, l'interpel-

* Cour des comptes. La sécurité sociale, septembre 2000, 633 p.

lation dans ce domaine, comme on le constate régulièrement, ne peut provenir que de la rue. Même en reconnaissant le caractère « citoyen » de ces manifestations, il n'en demeure pas moins qu'elles consacrent l'absence d'instances représentatives démocratiquement élues dans les processus décisionnels en ce domaine.

Toutefois, comme en témoigne le niveau départemental ou communal, la prise en compte des problèmes de santé par les conseils généraux ou municipaux n'est pas toujours simple. La segmentation des compétences, la prégnance des aspects financiers rendent particulièrement difficile l'élaboration d'une réflexion globale et transversale. Le champ de la santé est souvent perçu de façon très réductrice. Les conséquences des décisions prises dans l'ensemble des domaines d'intervention des collectivités locales sont rarement abordées dans leur dimension santé. De ce point de vue, l'impact écologique, environnemental est souvent beaucoup mieux appréhendé que l'impact santé.

Des débats encore trop ponctuels pour permettre une véritable mobilisation de la population

Les conférences régionales de santé souffrent de quelques défauts, de jeunesse espérons-le, qui limitent fortement leur capacité à induire un débat régional structuré améliorant la participation des citoyens au processus de décision. Les conférences régionales ne se réunissent habituellement qu'une journée par an et les travaux préparatoires ont une importance très variable. Il est manifestement clair qu'il est impossible en une journée de recevoir et de comprendre des informations souvent riches et complexes, de prendre du recul par rapport à ces informations pour en tirer ensuite des conclusions. Autrement dit, les seules personnes en capacité d'intervenir dans les conférences sont les mieux informées préalablement et celles qui participent déjà aux différentes commissions, comités, réunions, etc., le plus souvent personnels des administrations, experts ou professionnels de santé. De façon générale, malgré la volonté affichée de ne pas isoler le citoyen des choix des politiques de santé, les priorités retenues font apparaître le rôle prépondérant des experts. Certains ont dénoncé le « huis clos des débats » des agences d'expertise sur lesquels se fonde le déroulement des conférences régionales et nationales. En France, l'avis du public reste donc marginal.

La tenue d'États généraux a constitué une réaction face à cette situation. Il reste néanmoins à attendre la relance d'une telle initiative qui puisse amorcer sa pérennité et à évaluer la reprise effective des conclusions de ces débats par les politiques et les décideurs. Le caractère encore ponctuel des États généraux ne

permet pas d'apprécier leur impact sur les modalités de définition des priorités de santé publique dans le cadre de démarches beaucoup plus participatives. Par ailleurs, on peut s'interroger sur leur complémentarité avec les conférences régionales.

Le renforcement de la démocratie sanitaire, partie intégrante du renforcement de la démocratie de proximité

Cette nouvelle expression des citoyens appelle l'institutionnalisation d'une démocratie sanitaire. Celle-ci nécessite l'émergence de la notion de citoyen responsable, notion qui implique de favoriser la transparence des activités et des décisions, le droit à la vérité, le droit d'écoute et de parole qui permettent une réelle participation.

La démocratie sanitaire doit conduire à mettre en œuvre un ensemble de relations étroites entre divers participants. Aux côtés du citoyen elle doit impliquer l'État en tant que puissance tutélaire de décision, les experts et professionnels en tant que détenteurs du savoir, et conduire à un rééquilibrage entre les rôles de ces différents acteurs dans le processus de prise de décision.

La participation des citoyens peut se concevoir de différentes façons. Jusqu'à une époque récente, celle-ci ne concernait que les associations de malades, seules susceptibles d'une représentation en matière contentieuse. Le projet de loi sur la modernisation du système de santé fait référence aux associations d'usagers. Cependant le nouveau paysage de santé publique conduit à prendre en considération, de plus en plus, les interrogations individuelles et à placer la participation au niveau d'un large débat public.

Elle doit également pouvoir être articulée autour de structures institutionnelles du système de santé qui permettent de constituer un lieu de débat public qui puisse être relayé auprès des instances de décision. Les récentes orientations de la régulation du système de santé ont considéré la région comme instance privilégiée d'observation et d'analyse des déterminants de la santé, ainsi que de gestion des structures sanitaires. Il n'en demeure pas moins que des interrogations se posent quant à la légitimation démocratique de la région.

Mais la démocratie sanitaire ne doit pas et ne peut pas se concevoir de manière cantonnée. Aujourd'hui de nouvelles pistes s'ouvrent dans le cadre du renforcement de la démocratie de proximité. L'émergence des conseils de développement des pays ou prochainement des conseils de quartier dans les villes les plus importantes devrait faciliter une expression citoyenne réelle-

ment articulée avec les assemblées délibérantes. De la même manière, la limitation du cumul des mandats, l'amélioration des conditions d'exercice des mandats locaux devraient permettre aux élus d'avoir des possibilités plus réalistes d'exercer des missions de plus en plus complexes qui nécessitent de leur part une expertise renforcée.

L'organisation du système de santé est-elle adaptée aux enjeux de santé futurs ?

Des enjeux clarifiés dans une perspective de santé publique

Au fil des rapports et des analyses menés depuis une dizaine d'années, les enjeux fondamentaux du système de santé apparaissent de plus en plus clairement. Ils ne sont pas si nombreux et point n'est besoin de compliquer leur présentation. Schématiquement, ils sont au nombre de cinq.

Le vieillissement de la population et l'accroissement de la longévité

Dans plusieurs départements français, fait historique sans précédent, le nombre de personnes âgées de 60 ans et plus a dépassé celui des moins de 20 ans. Si un tel phénomène n'est pas encore intervenu pour la France entière, les projections de l'Insee indiquent qu'il devrait se produire aux alentours de 2025. Même si l'espérance de vie sans incapacité s'améliore, l'augmentation numérique du nombre de personnes âgées ou très âgées se traduira vraisemblablement par un accroissement du nombre de personnes souffrant de pathologies chroniques sans forcément être pour autant dépendantes. En effet, l'amélioration des possibilités thérapeutiques permet déjà, grâce à des traitements plus ou moins lourds et onéreux, un maintien en vie dans des conditions suffisamment positives et indépendantes dans de nombreux cas. Les insuffisances cardiaques constituent aujourd'hui une bonne illustration de cette situation. Le progrès des thérapeutiques chirurgicales et médicamenteuses permet aujourd'hui à de nombreuses personnes de vivre avec ce type de pathologies alors qu'il y seulement dix ou vingt ans, elles n'auraient pas survécu aussi longtemps ni dans d'aussi bonnes conditions. L'impact démographique sur le nombre de personnes âgées dépendantes ne sera donc pas proportionnel à l'augmentation du nombre total de

personnes âgées. Mais un accroissement du besoin de soins sera la contrepartie de cet aspect positif.

Toutefois, dans de nombreux cas, l'impact thérapeutique n'est pas en mesure d'éviter totalement une perte d'autonomie plus ou moins marquée. Autrement dit, la prise en compte des conséquences des maladies devient une préoccupation de toute politique de santé au moins aussi importante que la prise en charge thérapeutique des maladies. Pour faire face au vieillissement de la population et à l'accroissement de la longévité, une véritable gestion du risque doit donc s'attacher d'une part à éviter ou retarder le plus possible l'apparition des maladies chroniques, et d'autre part à favoriser leur prise en charge précoce, globale et de qualité pour en limiter au maximum l'impact.

La réduction de la mortalité prématurée et des inégalités de santé

Parmi les pays comparables, notamment ceux de l'Union européenne, la France se caractérise par une mortalité prématurée (avant 65 ans) importante et des inégalités de santé, sociales ou géographiques, plus prononcées. Si l'on examine les causes à l'origine de ces différences, on retrouve toujours les mêmes facteurs qui relèvent beaucoup plus de stratégies d'actions en amont du système de soins. Au demeurant, le renforcement constant au cours des dernières années des possibilités d'accès aux soins et de l'offre dans ce domaine n'a pas abouti à une réduction sensible des écarts observés.

Les données disponibles mettent du reste bien en évidence que les inégalités en matière de déterminants de santé sont très nettes. Autrement dit, la probabilité de devenir malade varie sans doute encore plus socialement ou géographiquement que la probabilité de recevoir des soins de qualité équivalente une fois malade.

L'évolution démographique des professions de santé

Au cours des prochaines années, le nombre de médecins va diminuer de façon certaine. Le début de cette baisse et son ampleur varient selon les disciplines et les régions. Elle se traduit de façon différente selon les secteurs, public ou libéral, hospitalier ou ambulatoire, pour des raisons d'organisation spécifique. Elle est accentuée par la mise en œuvre des 35 heures et le renforcement pour des raisons de sécurité de certaines normes de personnel. Cette situation concerne l'ensemble des personnels de santé et pas seulement les médecins. Même si la démographie des professions de santé obéit à des conditions spécifiques comme le *numerus clausus*, le concours de l'internat ou la détermination du nombre d'élèves dans les écoles paramédicales, il ne faut pas non plus oublier que les évolutions prévisibles

se situent également dans un contexte démographique général. En effet, progressivement, mais rapidement, le nombre de départs en retraite va excéder de plus en plus largement celui des arrivées dans la vie active.

La question n'est pas tant de savoir si la France va manquer de médecins (ou d'autres professionnels) pour faire face aux besoins de la population que de savoir si l'organisation actuelle du système de santé va pouvoir continuer à fonctionner dans les mêmes conditions qu'aujourd'hui, mais avec moins de personnels. Cette question se pose avec une acuité particulière pour le secteur hospitalier, dont l'infrastructure actuelle suppose à l'évidence un volume déterminé de main-d'œuvre pour fonctionner dans des conditions de qualité satisfaisante. Or, aujourd'hui déjà, la situation à cet égard ne paraît pas optimale alors même que la baisse n'a pas débuté ou ne fait que débuter. L'enjeu est donc de savoir comment s'effectuera l'adaptation du système de santé à cette nouvelle donne démographique : concurrence sauvage entre les différents secteurs employant des professionnels de santé ou réorganisation maîtrisée du dispositif.

La dynamique territoriale

En matière de santé, le débat se polarise depuis de nombreuses années sur le rôle du niveau régional. Comme on l'a déjà mentionné, le niveau régional a été consacré pour l'organisation du système de soins dans le cadre d'une déconcentration des services de l'État. Il est quasi absent du point de vue de la décentralisation. En revanche, les transferts de compétences vers les collectivités territoriales ont été beaucoup plus nombreux dans de nombreux secteurs d'interventions concernant les déterminants de la santé ou la prévention. Faute d'une vision globale de santé publique, cette relative dissociation n'a pas été particulièrement soulignée. Les débats actuels sur la régionalisation du système de santé abordent peu cette dimension du problème et la nécessité de mettre en cohérence les logiques de décisions et d'actions pour sortir d'une segmentation artificielle.

Mais l'importance nouvelle de la région ne doit pas faire oublier le développement actuel de nouvelles logiques territoriales dans le cadre de la définition de « pays » ou de communautés de communes, d'agglomérations ou de communautés urbaines. Cette recomposition de l'organisation « administrative » de base s'effectue actuellement très rapidement et sa montée en puissance sera inévitablement renforcée si demain, comme certains le demandent, les représentants dans ces nouvelles institutions sont élus au suffrage universel direct. Les politiques s'inscriront de plus en plus dans des territoires dans le cadre d'approches glo-

bales et transversales. Comme cela se manifeste déjà à l'occasion de la réalisation des premiers diagnostics territoriaux, il est évident que la santé n'échappera pas à cette dynamique.

L'appropriation culturelle et la démocratie

Il est classique de souligner que la formation des médecins à la santé publique est largement insuffisante. En réalité, le manque de culture dans ce domaine est très répandu et ne se limite pas aux professions de santé. Il ne peut pas du reste en être autrement dans la mesure où ces sujets sont peu abordés au cours de la scolarité et où l'information du grand public dans ce domaine reste très lacunaire. Certes, l'arrivée du sida a permis d'aborder à nouveau différents thèmes, notamment autour de l'intérêt des stratégies préventives. On reste cependant très en deçà de l'information nécessaire pour permettre une appréhension plus précise des enjeux de santé français.

Tant que l'accès aux soins restera perçu comme la composante essentielle de l'accès à la santé, il sera difficile d'engager la réorientation profonde, nécessaire et à terme inévitable de notre système de santé. Que ce soit vis-à-vis des professionnels de santé ou vis-à-vis de la population, de nombreux responsables politiques de tout bord ont pu mesurer la difficulté d'être compris. Faute d'éléments de connaissance suffisants, les arguments émotionnels prédominent largement dans les débats. L'expérience récente des États généraux de la santé a pourtant démontré qu'il était possible de partager des données et des informations pour peu que les spécialistes et les experts fassent preuve de simplicité.

Il s'agit de favoriser ainsi l'émergence d'un consensus qui, dans une première phase, se construit dans un cadre approprié, permettant l'identification des valeurs sociales et des problèmes prioritaires. Dans une seconde phase, l'adhésion au programme par les différents groupes d'intérêts dans la population est recherchée, pour aboutir à une délibération politique, sa mise en œuvre et sa régulation. Chaque étape de cet « apprentissage collectif » conditionne la définition du consensus.

En d'autres termes, la construction d'une politique équitable se fonde sur des principes raisonnables, susceptibles de recueillir un consensus ou tout au moins d'être validés par les différents groupes d'acteurs en présence. Ces principes doivent être pragmatiques, mesurables et suffisamment contraignants pour produire un changement significatif, malgré les oppositions qui surviendront au moment de leur mise en application.

Aujourd'hui, le caractère ponctuel de la démarche des États généraux de la santé, tout comme celui de la journée annuelle gé-

néralement consacrée aux conférences régionales de santé ne permettent pas d'enclencher un véritable processus cumulatif aidant à progressivement structurer des débats citoyens entre la population et les usagers, les professionnels de santé et les décideurs, élus ou administratifs. Pourtant, la possibilité de multiplier de tels débats aussi bien à l'échelon local que régional ou national constitue l'une des conditions essentielles d'une véritable démocratie sanitaire.

Des évolutions inévitables

L'ensemble des enjeux qui viennent d'être évoqués pose naturellement de redoutables défis. Il n'est donc pas question de sous-estimer les difficultés correspondantes. C'est précisément la raison pour laquelle l'organisation de notre système de santé ne doit pas rajouter des contraintes ou des dysfonctionnements qui pourraient être évités.

Élargir les stratégies employées

Faire face aux problèmes posés par le vieillissement de la population, ou par la mortalité prématurée, ou les inégalités de santé conduit avant tout à s'interroger sur les stratégies de santé conduites en France. En effet, il apparaît clairement que la stratégie curative constitue une réponse certes indispensable mais non suffisante. Dans tous les cas l'enjeu essentiel est d'agir en amont des soins pour empêcher ou retarder l'apparition des problèmes de santé. En outre, dans le cas du vieillissement, et plus largement du handicap, la prise en compte des conséquences des problèmes de santé est tout aussi indispensable. Or, comme l'a souligné depuis longtemps le HCSP, ce sont précisément les stratégies en amont et en aval des soins qui sont les moins développées en France. L'organisation actuelle de notre système de santé n'est donc pas suffisamment adaptée aux enjeux de santé français.

Agir culturellement

L'évolution de la situation dans ce domaine nécessite d'abord une forte évolution culturelle. En effet, l'inadaptation des stratégies aux problèmes rencontrés résulte en grande partie d'une vision erronée de l'importance respective des déterminants de santé. Malheureusement, pratiquement chaque fois que cette question est évoquée, elle est ressentie par les professionnels de soins comme une remise en cause de leur action et de leur utilité. S'ensuivent des discours radicaux qui ne permettent aucune évolution des manières de voir. Insister sur l'importance des déterminants de la santé en amont des soins ne revient en fait nullement à contester la nécessité de disposer d'un système de soins. Il y aura toujours des personnes malades et ces personnes auront besoin d'accéder le plus équitablement possible, socialement et géographiquement, à des soins de qualité.

Pour permettre une véritable prise de conscience de l'importance des autres déterminants de la santé, il pourrait être utile d'accompagner toute décision d'ordre public d'une étude préalable d'impact sur la santé, comme cela se fait classiquement en matière d'environnement. Une telle démarche concernerait aussi bien les lois et leurs textes d'application que les décisions de toute nature prises par les administrations de l'État, ou encore les délibérations et actes réglementaires des collectivités locales.

Se situer dans le cadre d'un *continuum* prévention-soins-réadaptation/réinsertion

Il n'en reste pas moins que recourir à des stratégies permettant d'éviter ou de retarder l'apparition des problèmes de santé constitue une obligation aussi bien en termes éthiques qu'en termes d'efficacité. Dans cette perspective, il faut sortir de la segmentation entre prévention et soins qui génère des oppositions et une dualité artificielles. Il existe en fait un *continuum* le long duquel chaque professionnel de santé évolue en fonction de la nature de ses interventions. L'évitabilité représente le fil conducteur des actions à mener dans la perspective de ce *continuum* : agir sur les déterminants pour éviter la maladie, éviter l'absence ou le retard de prise en charge, éviter l'aggravation ou les séquelles, éviter au maximum le retentissement sur la vie des personnes concernées. Une telle approche se situe clairement dans le cadre d'une démarche qualité qui concerne l'ensemble des champs d'action en faveur de la santé et ne se limite pas aux seuls soins.

Aujourd'hui, malheureusement, le fonctionnement du système de santé ne respecte pas la logique et la cohérence d'un tel *continuum*, rendant ainsi très difficile l'élaboration de stratégies adaptées pour faire face aux enjeux de santé des années à venir. Il faudrait parler d'assurance santé, plutôt que d'assurance maladie et les caisses *primaires* d'assurance maladie (CPAM) devraient devenir des caisses de *prévention* et d'assurance maladie. Une telle volonté stratégique ne peut se concevoir que dans le cadre de mécanismes de financement pluriannuels permettant une véritable prise en compte dans le domaine de la santé des notions d'investissement et de retour sur investissement.

Simplifier l'organisation et clarifier les articulations

Comme on l'a vu, notre organisation se traduit également par une accumulation successive de niveaux et de structures compliquant à l'extrême les modalités de fonctionnement et d'action. Une telle situation est sans doute à l'origine de surcoûts humains et financiers en partie responsables de notre niveau conséquent de dépenses, de nos fortes densités de professionnels et d'équipement, comparés à beaucoup de pays au développement économique et à l'état de santé proches. Au moins, cela

prouve-t-il que la France demeure un pays riche capable de compenser financièrement les conséquences de certains de ses défauts d'organisation.

À l'avenir, manifestement, cela ne sera plus possible dans les mêmes conditions, y compris à moyens financiers équivalents. En effet, les professionnels, notamment médicaux et paramédicaux, ne constitueront plus une ressource aussi nombreuse qu'actuellement. Faire face à cette diminution prévue et quasi inévitable suppose une organisation utilisant au mieux les capacités humaines disponibles. Dans cette perspective, disposer de structures régionales d'appui logistique aux politiques de santé qui soient communes aux différentes institutions impliquées serait plus efficace que de multiplier comme aujourd'hui les administrations. Il s'agit d'être plus simple et plus efficient, notamment pour que les démarches de coordination ou de travail en réseau apportent une véritable valeur ajoutée, au lieu de pallier une fragmentation et une segmentation obéissant à des logiques institutionnelles et non pas fonctionnelles. Une telle simplification peut être la conséquence des nouvelles dynamiques territoriales en cours de développement. Toutefois, l'amélioration de l'efficacité qui en résultera dans les zones géographiques concernées pourra se trouver réduite à néant si l'articulation entre tous ces nouveaux territoires ne s'inscrit pas dans des procédures elles aussi nouvelles et clarifiées. Faute de quoi, on pourrait aboutir à une désorganisation de la répartition des ressources disponibles qui ne manquerait pas d'aggraver les déséquilibres existants.

Enfin, si le débat préalable à toute décision doit non seulement exister mais être le plus ouvert et le plus participatif possible, il est indispensable que les conditions des prises de décision et les responsabilités de leur mise en application soient identifiées de façon beaucoup plus claire, plus nette et plus resserrée.

Remerciements

- Association Arguments socio-économiques pour la santé (Argses)
- Bureau régional de l'Europe de l'Organisation mondiale de la santé (OMS)
- Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (Cnamts)
- Centre d'études et de recherches sur la médecine, les maladies et les sciences sociales (Cermes)
- Centre de recherche, d'étude et documentation en économie de la santé (Credes)
- Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie (Credoc)
- Centre de recherches économiques, sociologiques et de gestion (Cresge)
- Comité français d'éducation pour la santé (CFES)
- Comité national de prévention (CNP)
- Conseil national de l'Ordre des médecins
- Direction générale de la santé (DGS)
- Direction générale de l'action sociale (DGAS)
- Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS)
- Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees)
- Direction de la sécurité sociale (DSS)
- École nationale de la santé publique (ENSP)
- Fédération nationale de la mutualité française (FNMF)
- Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé (Fnors)
- Institut de l'humanitaire
- Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm)
- Institut national de la statistique et des études économiques (Insee)
- Institut de veille sanitaire (InVS)
- Laboratoire Espace, santé et territoire, Université Paris X
- Observatoire régional de la santé Pays de la Loire
- Société IMS-Health

Bibliographie

1. Arènes J., Baudier F., Janvrin M.-P. *Baromètre santé Jeunes 97/98*. Vanves : CFES, 1998.
2. Bajos N. *et al. Les échecs de contraception en France*. Paris : Inserm, juin 2001.
3. Blondel B., Bréart G. « Le système d'information en périnatalité en France : situation au niveau national ». *J Gynecol Obst Biol Reprod*, 1998, 27 : 573-76.
4. Bolignini M., Plancherel B., Nunez R., Bettschart W. (dir.). *Préadolescence, théorie, recherche et clinique*. Paris : ESF, 1994.
5. Calvez M. *La sélection culturelle des risques du sida*. Rennes : IRTS de Bretagne, 1992.
6. Cohen S. Y. *et al.* « Le vieillissement de l'œil et de ses annexes. Rapport annuel des Sociétés d'ophtalmologie de France ». *Bull Soc Ophtamol Fr,* 1999 ; XCIX : 1-324.
7. Comité national d'experts sur la mortalité maternelle. *Rapport 1995-2001*. Paris : Ministère délégué à la Santé, mai 2001.
8. Dartigues J.-F., Gagnon M., Michel P., Letenneur L., Commenges D., Barberger-Gateau P., Auriacombe S., Rigal B., Bedry R., Alpérovitch A., Orgogozo J.-M., Henry P., Loiseau P., Salamon R. « Le programme de recherche Paquid sur l'épidémiologie de la démence. Méthodes et résultats initiaux ». *Rev Neurol*, 1991, 147 : 225-230.
9. Dressen C. et Navarro F. (dir.), Godeau E. *Les années collège : Enquête HBSC 1998 auprès des 11-15 ans en France*. Vanves : CFES, 2000.
10. Fagnagni F., Everhard F., Buteau L., Detournay B., Sourgen C., Dartigues J.-F. « Coût et retentissement de la maladie d'Alzheimer en France : une extrapolation des données de l'étude Paquid ». *Rev Gériatr*, 1999, 24 : 1-7.
11. Forette F., Seux M.-L., Staessen J.-A., Thijs L., Birkenhager W. H., Babarskiene M. R., *et al.* « Prevention of dementia in randomised double-blind placebo-controlled systolic hypertension in Europe (Syst-Eur) trial ». *Lancet*, 1998, 352 (9137) : 1347-1351.
12. Fratiglioni L., Launer L.-J., Andersen K., Breteler M. M. B., Copeland J. R. M., Dartigues J.-F., Lobo A., Martinez-Lage J., Soininen H., Hofman A. « Incidence of dementia and major subtypes in Europe : a collaborative study of population-based cohorts ». *Neurology*, 2000, 54 (Suppl 5) : S10-S15.
13. Hassoun D. *Rapport sur la pratique de l'IVG en France*. Paris : Ined, 1993.
14. HCSP. *La souffrance psychique des adolescents et des jeunes adultes*. Rennes : ENSP, 2000, 116 p.
15. Inserm. *Santé et conditions de travail, une recherche à développer*. Paris : La Documentation française, coll. Analyses et prospective, 1985.
16. Jodelet D. *Folie et représentations sociales*. Paris : PUF, 1989.
17. Klaver C. W., Wolfs R. C. W., Vingerging JR, *et al.* « Age-specific prevalence and causes of blindness and visual impairment in an older population ». *The Rotterdam Study Arch. Ophthalmol*., 1998 ; 116 : 653-658.
18. Kogevinas M., Pearce N., Susser M., Boffetta P. (*eds*). *Social inequalities and cancer*. Lyon : IARC, coll. IARC Scientific Publication, n° 138, 1997.

19. Lagrange H., Lhomond B. *et al. L'entrée dans la sexualité*. Paris : La Découverte, 1997.
20. Laumon B., Martin J.-L., Collet P. *et al. A French Road Accident Trauma Registry: First Results. 41st annual proceedings.* Orlando, Floride : Association for the advancement of automotive medicine, 10 et 11 novembre 1997.
21. Le Van C. *Les grossesses à l'adolescence. Normes sociales et réalités vécues*. Paris : L'Harmattan, 1998.
22. Lévy-Rosenwald M. *Rapport de la Commission instituée par l'article D 176-1 du Code de la sécurité sociale*. septembre 1999.
23. Lobo A., Launer L. J., Fratiglioni L., Andersen K., Di Carlo A., Breteler M. M. B., Copeland J. R. M., Dartigues J.-F., Jagger C., Martinez-Lage J., Soininen H., Hofman A. « Prevalence of dementia and major subtypes in Europe : a collaborative study of population-based cohorts ». *Neurology*, 2000, 54 (Suppl 5) : S4-S9.
24. Marmot M. G., Theorell T. « Social class and cardiovascular diseases: the contribution of work ». *Int J Health Serv* 1988 ; 18 : 659-674.
25. Marot J.-P. *La cécité et la malvoyance en France. Rassemblement et analyse critique des données épidémiologiques. Étude préalable à des actions de prévention. DEA Sciences et techniques appliquées au handicap et à la réadaptation*. Paris : Inserm, 1989.
26. Michel E., Jougla E. « Mortalité liée à l'imprégnation alcoolique en France et étude comparative France/Angleterre ». In : *Alcool, effets sur la santé*. Paris : Inserm, coll. Expertises collectives, 2001.
27. Michel J.-P., Gold G., Brennenstuhl P. *et al.* « L'impact du déficit visuel dans la vie du sujet âgé ». In : *Le handicap visuel. Déficits ignorés et troubles associés*. Safran A. B. et Assimacopoulos A. Paris : Masson, 1997 ; 118-125.
28. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Direction générale de la santé. *Rapport sur la démographie médicale,* Juin 2001.
29. Moreau C., Bajos N., Bouyer J. *Les conditions d'accès à l'IVG en France*. Rapport Inserm-Cnamts, septembre 2001.
30. Nisand I. *L'IVG en France. Propositions pour diminuer les difficultés que rencontrent les femmes*. Rapport à la ministre des Affaires sociales, février 1999.
31. Observatoire national interministériel de sécurité routière. *Bilan annuel. Statistiques et commentaires. Année 2000*. Paris : La Documentation française, juin 2001.
32. Observatoire régional de la santé Franche-Comté. *Le devenir des 15-24 ans accidentés de la route en Franche-Comté*. Besançon : Observatoire régional de sécurité routière de Franche-Comté, 1998.
33. Oddoux K. (coord.). *La communication sur la santé auprès des jeunes*. Vanves : CFES, coll. Dossiers techniques, 2000.
34. OMS. *Health Behavior School-Aged Children (HBSC)*. Copenhague : Ed. OMS, Bureau régional de l'Europe, 2001, 50 p.
35. *Organisation mondiale de la santé. Rapport sur la santé dans le monde 2001. La santé mentale : nouvelle conception, nouveaux espoirs*. Genève : OMS, 2001.
36. Parquet P.-J. (coord.). *Itinéraires de déprimés : réflexion sur leurs trajectoires en France*. Rapport d'un groupe d'experts, 2001.
37. Piel E., Roelandt J.-L. *De la psychiatrie vers la santé mentale.* Rapport de mission, ministère de l'Emploi et de la Solidarité. ministère délégué à la Santé, juillet 2001.
38. Rossignol M., Stock S., Patry L., Amstrong B. « Carpal tunnel syndrome : what is attribuable to work? » *The Montreal study. Occup Env Med*, 1997 ; 54 : 519-523.

39. Rumeau-Rouquette C., Du Mazaubrun C., Verrier A., Mlika A. *Prévalence des handicaps. Évolution dans trois générations d'enfants 1972, 1976, 1981*. Paris : Doin-Inserm, 1994, 178 p.
40. Salive M. E. « Functional blindness and visual impairment in older adults from three communities ». *Ophthalmology*, 1992 ; 99 : 1840-1847.
41. Schulz R., Beach S. R. « Caregiving as a risk factor for mortality. The caregiver health effects study ». *JAMA*, 1999, 282 : 2215-2219.
42. Tursz A., Gerbouin-Rérolle P. *Les accidents de l'enfant en France*. Paris : Inserm, 2001.
43. Unafam et associations partenaires. *Le livre blanc des partenaires de santé mentale France*. Paris : juin 2001.

Deuxième partie
Les inégalités et disparités de santé en France

44. Aiach P. « De la mesure des inégalités : enjeux sociopolitiques et théoriques ». In : Leclerc A., Fassin D., Grandjean H., Kaminski M., Lang T. (eds). *Les inégalités sociales de santé*. Paris : Inserm-La Découverte, 2000, 83-92.
45. Appay B. « Précarité, précarisation : réflexions épistémologiques ? ». In : Joubert M., Chauvin P., Facy F., Ringa V. (eds). *Précarisation, risque et santé*. Paris : Inserm, 2001, 15-27.
46. Appay B., Thebaud-Mony A. (eds). *Précarisation sociale, travail et santé*. Paris : Iresco/CNRS, 1997.
47. Atkinson T., Glaude M., Olier L., Piketty T. *Inégalités économiques*. Paris : La Documentation Française, 2001.
48. Bazely P., Catteau C. *État de santé, offre de soins dans les départements d'Outre-Mer (Guadeloupe, Guyane, Martinique, Réunion)*. Paris : Drees, coll. Série études, Document de travail, 14, juin 2001.
49. Benamouzig D. « Des mots pour le dire : exclusion et précarité, catégories d'action publique ». In : Lebas J, Chauvin P (eds), *Précarité et santé*. Paris : Flammarion, coll. Médecine Sciences, 1998, 23-32.
50. Berkman L. F., Glass T. « Social integration, social networks, social support, and health ». In : Berkman L. F., Kawachi I. (eds). *Social epidemiology*. New York : Oxford University Press, 2000, 137-173.
51. Berthod-Wurmser M. « Postface : quelles orientations pour la recherche ? ». In : Joubert M., Chauvin P., Facy F., Ringa V. (eds). *Précarisation, risque et santé*. Paris : Inserm, 2001, 467-472.
52. Bouhnik P., Touze S. « Précarisation et consommation de drogues illicites : amplification des prises de risque à l'ère de la substitution ». In : Joubert M., Chauvin P., Facy F., Ringa V. (eds). *Précarisation, risque et santé*. Paris : Inserm, 2001, 395-414.
53. Bourgeois D., Berger P., Hescot P., Leclercq M.-H., Doury J. « Oral health status in 65-74 years old adults in France, 1995 ». *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 1999, 47 : 55-59.
54. Brunner E., Marmot M. « Social organization, stress and health ». In : Marmot M., Wilkinson R. (eds). *Social determinants of health*. Oxford : 2000, Oxford University Press, 17-44.
55. Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés. *Statistiques financières et technologiques des accidents du travail. Années 1996-1997-1998*. Paris : Cnamts, 2000.
56. Calot G., Febvay M. « La mortalité différentielle selon le milieu social ». *Études et conjoncture*, 1965, 11 : 75-159.
57. Calvez M. « Le sida ». In : Leclerc A., Fassin D., Grandjean H., Kaminski M., Lang T. (eds). *Les inégalités sociales de santé*. Paris : Inserm-La Découverte, 2000, 283-294.

58. Castel R. « Les marginaux dans l'histoire ». In : Paugam S. (ed). *L'exclusion, l'état des savoirs*. Paris : La Découverte, 1996, 32-41.
59. Castel R. *Les métamorphoses de la question sociale, une chronique du salariat*. Paris : Fayard, 1995.
60. Cavelaars A. E., Kunst A. E., Geurts J. J. *et al.* « Morbidity differences by occupational class among men in seven European countries : an application of the Erikson-Goldthorpe social class scheme ». *International Journal of Epidemiology*, 1998, 27 : 222-230.
61. Chauvin P. « État de santé, recours aux soins et modes de fréquentation des personnes en situation précaire consultant des centres de soins gratuits : le projet Précar ». In : Joubert M., Chauvin P., Facy F., Ringa V. (eds), *Précarisation, risque et santé*. Paris : Inserm, 2001, 99-117.
62. Chauvin P. « Précarisation sociale et état de santé : le renouvellement d'un paradigme épidémiologique ». In : Lebas J., Chauvin P. (eds). *Précarité et santé*. Paris : Flammarion, coll. Médecine Sciences, 1998, 59-74.
63. Chauvin P. « Santé et inégalités sociales : de nouvelles approches épidémiologiques ». In : Parizot I., Chauvin P., Lebas J. (eds). *Actes de la Conférence Hexapolis Unesco, novembre 2000*. Paris : Flammarion, coll. Médecine-Sciences, sous presse.
64. Collectif. *Santé, soins et protection sociale en 1998*. Paris : Credes, 1998, n° 1282.
65. Dargent-Paré C., Bourgeois D. « La santé bucco-dentaire ». In : Leclerc A., Fassin D., Grandjean H., Kaminski M., Lang T. (eds). *Les inégalités sociales de santé*. Paris : Inserm-La Découverte, 2000, 267-282.
66. Davey Smith G., Hart C., Watt G., Hole D., Hawthorne V. « Individual social class, area-based deprivation, cardiovascular disease risk factors and mortality : the Renfrew and Paisley study ». *J Epidemiol Community Health*, 1998, 52 : 399-405.
67. Desplanques G. « L'inégalité sociale devant la mort ». *Economie et Statistiques*, 1984, 162 : 29-50.
68. Desplanques G., Mizrahi A., Mizrahi A. « Mortalité et morbidité par catégorie sociale ». *Solidarité Santé*, 1996, 4 : 75-85.
69. Diez-Roux A. « On genes, individuals, society, and epidemiology ». *Am J Epidemiol*, 1998, 148, 1027-1032.
70. Diez-Roux A. V., Nieto F. J., Muntaner C. *et al.* « Neighbourhood environments and coronary heart disease : a multi-level analysis ». *Am J Epidemiol*, 1997, 146, 48-63.
71. Ducan C., Jones K., Moon G. « Do places matter : a multilevel analysis of regional variations in health-related behaviour in Britain ». *Soc Sci Med*, 1993, 37, 725-733.
72. Dumesnil S., Grandfils N., Le Fur P. *Méthode et déroulement de l'enquête sur la santé et la protection sociale*. Paris : Credes, 1998, 1234.
73. Dumesnil S., Grandfils N., Le Fur P., Mizrahi A., Mizrahi A. *Santé, soins et protection sociale en 1996*. Paris : Credes, 1997, n° 1204.
74. Duncan O. D. « A socio-economic index for all occupations ». In : Reiss AG (ed). *Occupation and social status*. New York : Free Press, 1961, 109-138.
75. *Effets sur la santé des principaux types d'exposition à l'amiante*. Paris : Inserm, coll. Expertises collectives, 1997.
76. Evans R. G., Stoddart G. L. « Produire de la santé, consommer des soins ». In : Evans R. G., Barer M. L., Marmor T. R. (éds.). *Être ou ne pas être en bonne santé, biologie et déterminants sociaux de la maladie*. Montréal (Québec) : Presses de l'Université de Montréal et John Libbey Eurotext, 1996.
77. Fassin D. « La santé des immigrés et des étrangers : méconnaissance de

l'objet de reconnaissance ». In : M. Joubert, Chauvin P., Facy F., Ringa V. (eds). *Précarisation, risque et santé*. Paris : Inserm, 2001.
78. Firdion J.-M., Marpsat M., Lecomte T., Mizrahi A., Mizrahi A. « Vie et santé des personnes sans domicile à Paris ». In : Joubert M., Chauvin P., Facy F., Ringa V. (eds). *Précarisation, risque et santé*. Paris : Inserm, 2001, 167-186.
79. Girard F., Cohidon C., Briançon S. Les indicateurs globaux de santé. In : Leclerc A., Fassin D., Grandjean H., Kaminski M., Lang T. (eds). *Les inégalités sociales de santé*. Paris : Inserm-La Découverte, 2000, 163-172.
80. Gochman D. S. (ed). *Handbook of health behavior research, Vol I: personal and social determinants*. New York : Plenum Press, 1987.
81. Goldberg M., Goldberg S., Luce D. « Disparités régionales de la reconnaissance du mésothéliome de la plèvre comme maladie professionnelle en France (1986-1993) ». *Rev Epidemiol Santé Publ*, 1999, 47 : 421-431.
82. Haan M., Kaplan G. A., Camacho T. « Poverty and health : prospective evidence from the Alameda County Study ». *Am J Epidemiol*, 1997, 125 : 898.
83. Herbert C., Launoy G. « Les cancers ». In : Leclerc A Fassin D Grandjean H., Kaminski M., Lang T. (eds). *Les inégalités sociales de santé*. Paris : Inserm-La Découverte, 2000, 239-250.
84. Hescot P., Bourgeois D., Doury J. « Oral health in 35-44 years old adults in France ». *International Dental Journal*, 1997, 47 : 94-99.
85. Hescot P., Roland E. *La santé dentaire en France, 1993. Le CAO des enfants de 6, 9 et 12 ans*. Paris : Union française pour la santé bucco-dentaire, 1994, 128 p.
86. Hescot P., Roland E. *La santé dentaire en France*. Paris : Union française pour la santé bucco-dentaire, 1998.
87. Jamouille P. « Limitation des dommages liés aux drogues et accès aux dispositifs socio-sanitaires. Perceptions et représentations de personnes qui sont ou ont été toxicomanes ». In : Joubert M., Chauvin P., Facy F., Ringa V. (eds). *Précarisation, risque et santé*. Paris : Inserm, 2001, 415-436.
88. Joubert M. « Précarisation et santé mentale, déterminants sociaux de la fatigue et des troubles dépressifs ordinaires ». In : Joubert M., Chauvin P., Facy F., Ringa V. (eds). *Précarisation, risque et santé*. Paris : Inserm, 2001, 69-95.
89. Jougla E. « La mortalité » In : Leclerc A., Fassin D., Grandjean H., Kaminski M., Lang T. (eds). *Les inégalités sociales de santé*. Paris : Inserm-La Découverte, 2000.
90. Jougla E. « Relation entre le niveau de l'état de santé et le niveau des densités médicales », *Revue du praticien*, 1990, 86 : 71-80.
91. Jougla E., Rican S., Le Toullec A. « Disparités sociales de mortalité en France ». In : Leclerc A., Fassin D., Grandjean H., Kaminski M., Lang T. (eds). *Les inégalités sociales de santé*. Paris : Inserm-La Découverte, 2000, 147-162.
92. Kaminski M., Blondel B., Saurel-Cubizolles M.-J. « La santé périnatale ». In : Leclerc A., Fassin D., Grandjean H., Kaminski M., Lang T. (eds). *Les inégalités sociales de santé*. Paris : Inserm-La Découverte, 2000, 173-192.
93. Kaplan G.- A., Lynch J.- W. « Whither studies on the socioeconomic foundations of population health ? (editorial) ». *Am J Public Health*, 1997, 87, p. 1409-1411.
94. Karasek R. A., Baker D., Marxer F., Ahlbom A., Theorell T. « Job decision latitude, job demands, and cardiovascular disease : a prospective study of Swedish men ». *Am J Public Health*, 1981, 71, 694-705.

95. Kogevinas M., Pearce N., Susser M., Boffetta P. (eds). *Social inequalities and cancer*. Lyon : IARC, 1997, IARC Scientific Publication n° 138.
96. Kovess V., Gysens S., Chanoit P.-F. « Une enquête de santé mentale : l'enquête des Franciliens ». *Annales médico-psychologiques*, 1993, 151, 624-633.
97. Krieger N. « Discrimination and health ». In : Berkman L.-F., Kawachi I. (eds), *Social epidemiology*. New York : Oxford University Press, 2000, 36-75.
98. Krieger N. « Society, biology and the logic of social epidemiology », *Int J Epidemiol*, 2001, 30, 44-46.
99. Kunst A. E., Groenhof F., Mackenbach J. P. « Inégalités sociales de mortalité prématurée : la France comparée aux autres pays européens ». In : Leclerc A., Fassin D., Grandjean H., Kaminski M., Lang T. (eds), *Les inégalités sociales de santé*, Paris : Inserm-La Découverte, 2000, 53-68.
100. Kunst A. E., Groenhof F., Mackenbach J. P. « Occupational Class and Mortality among Men 30 to 64 years in eleven European Countries ». *Social Science medecine*, 1998, 1459-1474.
101. Lang T., Ribet C. « Les maladies cardio-vasculaires ». In : Leclerc A., Fassin D., Grandjean H., Kaminski M., Lang T. (eds), *Les inégalités sociales de santé*, Paris : Inserm-La Découverte, 2000, 223-238.
102. Leclerc A., Fassin D., Grandjean H., Kaminski M., Lang T. *Les inégalités sociales de santé*. Paris : Inserm-La Découverte, 2000.
103. Legrand-Cattan K., Chouaïd C., Monnet I., et coll. « Évaluation des expositions professionnelles et cancer broncho-pulmonaire ». *Rev Mal Respir* (sous presse).
104. Lovell A. « Les troubles mentaux ». In : Leclerc A., Fassin D., Grandjean H., Kaminski M., Lang T. (eds). *Les inégalités sociales de santé*. Paris : Inserm-La Découverte, 2000, 223-238.
105. Lynch J., Kaplan G. « Socioeconomic position ». In : Berkman LF, Kawachi I (eds). *Social epidemiology*. New York : Oxford University Press, 2000, 13-35.
106. Macintyre S., Ellaway A. « Ecological approaches : rediscovering the role of the physical and social environment ». In : Marmot M., Wilkinson R. G. (eds). *Social determinants of health*. Oxford : Oxford University Press, 2000, 211-239.
107. Mackenbach J. P. *et al.* « Socioeconomic inequalities in morbidity and mortality in western Europe ». *Lancet*, 1996, 349 : 1655-1659.
108. Maisondieu J. « Psychiatrie et exclusion ». In : Lebas J., Chauvin P. (eds). *Précarité et santé*. Paris : Flammarion, coll. Médecine Sciences, 1998, 23-32.
109. Maisondieu J. *L'idole et l'abject*. Paris : Bayard, 1995.
110. Marmot M. « Improvement of social environment to improve health ». *Lancet*, 1998, 351, 57-60.
111. Math A., « Protection sociale et inégalités : les débats européens ». In : Daniel C., Le Clainche C. (eds). *Réduire les inégalités, quel rôle pour la protection sociale ?* Paris : Mission Recherche Drees, ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 2001, 59-70.
112. Menahem G. *Problèmes de l'enfance, statut social et santé des adultes*. Paris : Credes, 1994, n° 2010, 221 p.
113. Mesrine A. « Les différences de mortalité par milieu social restent fortes ». In : *Données sociales. La société française*. Paris : Insee, 1999, 228-235.
114. Mormiche P. « Inégalités de santé et inéquité du système de soins ». In : Jacobzone S. (ed). *Économie de santé, trajectoires du futur*. Paris : Insee Méthodes, 1997, n° 64-65, 84-94.
115. Mormiche P. *et al. Inégalités et handicaps*. Colloque Montpellier 30 novembre-1er décembre 2000.

116. Mormiche P., Ravaud J.-F. « Premiers résultats de l'enquête HID », *Insee première*, 2001, 742.
117. Najman J. M. « Class inequalities in health and lifestyle ». In : Waddell C., Petersen A. R. (eds). *Just health: inequalities in illness, care and prevention*. Melbourne : Churchill Livingston, 1994, 27-46.
118. Nam C. B., Terrie E. W. *Comparing the 1980 Nam-Powers and Duncan SEI occupational scores*. Tallahassee, Florida : Sate University, Center for the Study of Population, 1986.
119. Navarro V. « The new conventional wisdom : an evaluation of the WHO report Health systems : improving performance », *Int J Health Services*, 2001, 31, 23-33.
120. Niedhammer I., Goldberg M., Leclerc A., Bugel I., David S. « Psychosocial factors at work and subsequent depressive symptoms in the GAZEL cohort ». *Scand J Work Environmental Health*, 1998, 24 : 1-9.
121. OMS. *Rapport sur la santé dans le monde 2000 : pour un système de santé plus performant*. Genève : OMS, 2001.
122. Paugam S. *La disqualification sociale, essai sur la nouvelle pauvreté* (édition revue et augmentée). Paris : Presses Universitaires de France, 1994.
123. *Programme national de surveillance du mésothéliome*. Rapport au comité scientifique, année 1999. Saint-Maurice : Institut de veille sanitaire, 1999.
124. Ravaud J.-F., Mormiche P., « Handicaps et incapacités ». In : Leclerc A., Fassin D., Grandjean H., Kaminski M., Lang T. (eds). *Les inégalités sociales de santé*. Paris : Inserm-La Découverte, 2000, 147-162.
125. Reijneveld S., Schene A. « Higher prevalence of mental disorder in socio-economically deprived urban areas in the Netherlands : community or personal disadvantage ? » *J Epidemiol Community Health*, 1998, 52 : 2-7.
126. Salem G., Rican S., Jougla E. *Atlas de la santé en France, volume I : les causes de décès*. Montrouge : John Libbey-Eurotext, 2000, 189 p.
127. Shaw M., Dorling D., Davey Smith G. « Poverty, social exclusion, and minorities ». In : Berkman LF, Kawachi I (eds). *Social epidemiology.* New York : Oxford University Press, 2001, 13-35.
128. Siegrist J., Peter J., Junge A., Cremer A., Seidel D. « Low status control, high effort at work and ischemic heart disease : prospective evidence from blue-collar men », *Soc Sc Med*, 1990, 31 : 1127-1134
129. Sureau P. *L'inégalité devant la mort*. Paris : Economica, 1979.
130. Townsend P., Phillimore P., Beattie A. *Health and deprivation, inequality in the North.* London : Croom Helm, 1988.
131. Tronchet C. *Synthèse des programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins élaborés en application de l'article 71 de la loi du 29 juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions*. Paris : Direction générale de la santé, 2001, 113 p.
132. Turk D. C., Kerns R. D. (eds). *Health, illness, and families: a life-span perspective*. New York : Wiley, 1985.
133. Tursz A. et Gerbouin-Rérolle P. *Les accidents de l'enfant en France*. Paris : Inserm, 2001.
134. Vogt T. M., Mullooly J. P., Ernst D., Pope C. R., Hollis J. F. « Social networks as predictors of ischemic heart disease, cancer, stroke and hypertension: incidence, survival and mortality ». *J Clin Epidemiol,* 1992, 45 : 659-66.
135. Von Korff M., Koepsell T., Curry S., Diehr P. « Multilevel analysis in epidemiologic research on health behaviours and outcomes ». *Am J Epidemiol,* 1992, 135 : 1077-1082.
136. Weigers M. E., Drilea S. K. *Health status and limitations: a comparison of Hispanics, blacks and whites*. Rockville : Agency for Health Care Policy and Research, 1999.

Quatrième partie
L'usager, acteur du système de santé

137. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. *Information des patients. Recommandations et références destinées aux médecins*. Paris : Anaes, Service des recommandations et références professionnelles, mars 2000, 64 p.
138. Amar L., Bachimont J, Bremond M *et al*. « Une approche expérimentale de consultation des usagers sur les informations relatives à l'hospitalisation ». *Solidarité Santé*, Études et résultats, n° 115, mai 2001.
139. Amar L., Minvielle E. « L'action publique en faveur de l'usager : de la dynamique institutionnelle aux pratiques quotidiennes de travail ». In : *Vous avez dit « public » ?* Lévy E. (dir.). Paris : L'Harmattan, 2001, 91-127.
140. AMM. « L'expertise de l'Agence du médicament : santé publique ou santé des entreprises ? » In : Cassou B., Schiff M., *Qui décide de notre santé ? Le citoyen face aux experts*. Paris : Syros, 1998, 64-76.
141. B. Tricot Consultant. *Annuaire des associations de santé : patients-famille/ information, éducation, soutien*. Gignac : 2000, 505 p.
142. Boutron I., Dougados M. « L'information du patient ». *Synoviale*, 2001, numéro spécial arthrose.
143. Byk C. « Le consentement à l'acte médical dans la relation médecin-patient en Europe ». In : Lemaire F *et al*. *Consentement aux soins : vers une réglementation*. Paris : Flammarion, coll. Médecine-Sciences, 1995, 30-42.
144. Caniard E. *La place des usagers dans le système de santé*. Rapport et propositions du groupe de travail auprès du secrétariat d'État à la Santé et à l'Action sociale. Rapport ronéoté, 2000.
145. Cassou B., Schiff M. *Qui décide de notre santé ? Le citoyen face aux experts*. Paris : Syros, 1998.
146. Chandernagor P., Dumond J.-P. « L'hôpital des années quatre-vingt-dix et ses médecins ». In : Contandriopoulos A. P., Souteyrand Y. (dir.). *L'hôpital stratège : dynamiques locales et offre de soins*. Montrouge : John Libbey Eurotext, 1996, 203-214.
147. Clément J.-M. *1900-2000 : la mutation de l'hôpital*. Bordeaux : Les études hospitalières, 2001.
148. Comité national d'orientation des États généraux de la santé 1998-1999. *Les citoyens ont la parole*. Document ronéoté.
149. *Études et résultats*. Drees : 2001, n° 115, p. 2.
150. Evans R. *Être ou ne pas être en bonne santé : biologie et déterminants de la santé*. Montrouge : John Libbey Eurotext, 1996.
151. Folscheid B. « Le consentement éclairé en France ». In : Durand-Zaleski I. (dir.). *L'information du patient : du consentement éclairé à la décision partagée*. Paris : Flammarion, coll. Médecine-Sciences, 1999, 3-6.
152. Fourniau J.-M. « Projet d'infrastructure et débat public : Transparence des décisions et participation des citoyens » In : *Technique, territoires et sociétés*. Paris : Ministère de l'Aménagement du territoire, de l'Équipement et des Transports, Drast, mai 1996, 9-47.
153. Fourniau J.-M. « Transparence des crises et participation des citoyens ». In : *Projet d'infrastructure et débat public, collection techniques, territoires et santé*. Paris : Éditeur Meltt, 1996, 31 : 9-47.
154. Frattini M.-O. *Place du patient et du médecin dans le processus décisionnel en médecine : pour une amélioration des interactions entre deux personnes, patient et médecin*. Paris : Fondation de l'avenir, rapport ronéoté, 2000.
155. Gaille M. *Le citoyen*. Paris : Flammarion, 1998.
156. Ghadi V., Naiditch M. « Le patient et le système de soins ». *Actualité et dossier en santé publique*, 2000, 33 : 33-36.
157. Ghadi V., Naiditch M. *L'information de l'usager-consommateur sur la perfor-*

mance du système de soins. Document de travail, n° 13, mai 2001, Drees, série Études.
158. Ghadi V., Polton D. « Le marché ou le débat comme instrument de la démocratie ». *Revue française des affaires sociales*, 2000 ; 54 : 15-32.
159. Gucher C. « Citoyenneté et insertion sociale ». In : *Retraite et citoyenneté : actualité d'une question paradoxale*. Grenoble : Presses universitaires de Grenoble, 2001, 7-18.
160. Jarno P. « Analyse critique de la détermination des priorités de santé en France ». *Santé publique*, 2000, 15 : 529-544.
161. Jobert B. *Les usagers comme acteurs dans la gestion des services collectifs : analyse des processus dans le secteur sanitaire*. Rapport au Commissariat général du plan. Grenoble : Cerat, Institut d'études politiques, Université des sciences sociales de Grenoble, 1990, document ronéoté.
162. Joly P.-B. « Quand les « candides » évaluent les OGM : la conférence de citoyens, nouveau modèle de démocratie technique ou manipulation médiatique ». In : *L'opinion publique face aux plantes transgéniques, Colloque de la Villette, Paris : 24 novembre 1998*. Paris : Albin Michel, 1999.
163. Kessler M. L. *et al. Évaluation des politiques publiques*. Paris : L'Harmattan, 1998.
164. Koubi G. « Droits de l'Homme et droits de la Personne : réflexions sur l'imprudence d'une indistinction ». *Revue internationale de psychosociologie*, 2000, 6, 35-43.
165. Lahoute C. « Droits des usagers du système de santé : de la réglementation à la pratique ». In : Cresson G., Schweyer F.-X. *Les usagers du système de soins*. Rennes : ENSP, 2000, 17-24.
166. Lascoumes P. *L'information, arcane politique paradoxale*. Actes du séminaire sur les risques collectifs et situations de crise de l'École nationale supérieure des Mines de Paris. Paris : École nationale supérieure des Mines de Paris, 1998, 15-34.
167. Letourmy A., Naiditch M. « L'information des usagers sur le système de soins : rhétorique et enjeux ». *Revue française des affaires sociales*, 2000 ; 54 : 45-60.
168. Martin A. *et al.* « L'expertise est-elle codifiable ? ». *La Recherche*, février 2001, 339, 46-50.
169. Moatti J.-P. « Éthique médicale, économie de la santé : les choix implicites ». *Annales des Mines*, 1991, juillet-août, 74-80.
170. Morelle A. *La défaite de la santé publique*. Paris : Flammarion, 1996.
171. Naiditch M. « Partage de l'information médicale : l'exemple de la chirurgie cardiaque dans l'État de New-York ». *La Recherche*, octobre 1999.
172. Paterson F., Barral C. « L'association française contre les myopathies : trajectoire d'une association d'usagers et construction associative d'une maladie ». *Sciences sociales et santé*, 1994, 12.
173. Pezerat H. « Un lieu d'expertise paralysé : l'Institut national de recherche et de sécurité (INRS) ». In : Cassou B., Schiff M. *Qui décide de notre santé ? Le citoyen face aux experts*. Paris : Syros, 1998, 50-63.
174. Polton D. *Quel système de santé à l'horizon 2020*. Rapport préparatoire au schéma des services collectifs sanitaires. Paris : La Documentation Française, 2000, 99-105.
175. Rameix S. « Du paternalisme à l'autonomie des patients : l'exemple du consentement aux soins en réanimation ». In : Lemaire F. *et al.*, *Consentement aux soins : vers une réglementation*. Paris : Flammarion, coll. Médecine-Sciences, 1995.
176. *Revue française des Affaires sociales*, 2000, n° 2, juin, 101-102.
177. Romain J. *Le triomphe de la médecine*. Paris : Gallimard, coll. Folio, 1972.

178. Rosman S. « Entre engagement militant et efficacité professionnelle : naissance et développement d'une association d'aide aux malades du sida ». *Sciences sociales et santé*, 1994, 12.
179. Sargos P. « L'actualité du droit de la responsabilité médicale dans la jurisprudence de la Cour de cassation ». *Droit et patrimoine*, 2001, 92, 18-27.
180. Schweyer F. X. « Genèse et dimensions des usagers de l'hôpital public ». In : Cresson G., Schweyer F. X. *Les usagers du système de soins*. Rennes : ENSP, 2000, 37-54.
181. Setbon M. « Le consentement éclairé en France : le point de vue du sociologue ». In : Durand-Zaleski I. (dir.). *L'information du patient : du consentement éclairé à la décision partagée*. Paris : Flammarion, coll. Médecine-Sciences, 1999, 11-14.
182. Setbon M. *Pouvoir contre sida*. Paris : Le Seuil, 1993.
183. Steffen M. « La santé : les bénéficiaires en dehors des réformes ». In : Warrin P. *Quelle modernisation des services publics ? Les usagers au cœur des réformes*. Paris : La Découverte, 1997.
184. Supiot A. « La fonction anthropologique du droit ». *Esprit*, février 2001, 151-173.
185. The McCormick Tribune Foundation. « Intérêts financiers et publication d'informations médicales ». *Prescrire*, 2000, 20, 705-706.
186. Vedelago F. « L'usager comme atout stratégique du changement dans le système de santé ». In : Cresson G., Schweyer F. X. *Les usagers du système de soins*. Rennes : ENSP, 2000, 55-73.
187. Zerbib J.-C. « Santé : les citoyens face aux experts ». In : Cassou B., Schiff M. *Qui décide de notre santé ? Le citoyen face aux experts*. Paris : Syros, 1998, 224-233.

Table des sigles

Afssa	Agence française de sécurité sanitaire des aliments
ALD	Affection de longue durée
AMM	Autorisation de mise sur le marché
Anaes	Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé
APVP	Année potentielle de vie perdue
ARH	Agence régionale de l'hospitalisation
CADA	Commission d'accès aux documents administratifs
Canam	Caisse nationale d'assurance maladie des professions indépendantes
CCAA	Centre de cure ambulatoire en alcoologie
CCAM	Classification commune des actes médicaux
Cermes	Centre d'études et de recherches sur la médecine, les maladies et les sciences sociales
Cetima	Centre d'études méditerranéennes et internationales
CFES	Comité français d'éducation pour la santé
CHAA	Centre d'hygiène alimentaire et d'alcoologie
CIM	Classification internationale des maladies
CISS	Collectif inter-associatif sur la santé
CLCC	Comité de lutte contre le cancer
CLIC	Centre local d'information et de coordination gérontologique
CLIN	Comité de lutte contre les infections nosocomiales
CMU	Couverture maladie universelle
Cnamts	Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés
CNS	Conférence nationale de santé
CPAM	Caisse primaire d'assurance maladie
Credes	Centre de recherche, d'étude et documentation en économie de la santé
Credoc	Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie
CRS	Conférence régionale de santé
CSG	Contribution sociale généralisée
CSP	Catégorie socioprofessionnelle
Ddass	Direction départementale des affaires sanitaires et sociales
DFA	Département français d'Amérique

DGAS	Direction générale de l'action sociale
DGS	Direction générale de la santé
DHOS	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
DSS	Direction de la sécurité sociale
DMLA	Dégénérescence maculaire liée à l'âge
Drass	Direction régionale des affaires sanitaires et sociales
Drees	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
EGS	Etats généraux de la santé
ENSP	École nationale de la santé publique
EPPM	Enquête permanente sur la prescription médicale
ESPS	Enquête santé protection sociale
FAQSV	Fonds d'amélioration de la qualité des soins de ville
FMC	Formation médicale continue
Fnors	Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé
FNPEIS	Fonds national de prévention, d'éducation et d'intervention en santé
Francim	Réseau français des registres des cancers
HBSC	Health behavior school-aged children
HID	Handicaps, incapacités, dépendances
HTA	Hypertension artérielle
IFRH	Institut fédératif de recherche sur le handicap
Igas	Inspection générale des affaires sociales
IMC	Indice de masse corporelle
Inrets	Institut national de recherche sur les transports et leur sécurité
Insee	Institut national de la statistique et des études économiques
Inserm	Institut national de la santé et de la recherche médicale
InVS	Institut de veille sanitaire
ISA	Indice synthétique d'activité
IVG	Interruption volontaire de grossesse
LFSS	Loi de financement de la sécurité sociale
MCO	Médecine, chirurgie, obstétrique
Mildt	Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie
Mire	Mission recherche expérimentation
MSA	Mutualité sociale agricole
MST	Maladie sexuellement transmissible
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
ODD	Objectif de dépenses déléguées

OGM	Organisme génétiquement modifié
OMS	Organisation mondiale de la santé
Ondam	Objectif national des dépenses d'assurance maladie
ONISR	Observatoire national interministériel de sécurité routière
OPECST	Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques
OQN	Objectif quantifié national
ORS	Observatoire régional de la santé
PAC	Praticien adjoint contractuel
PASS	Permanence d'accès aux soins de santé
PHRC	Programme hospitalier de recherche clinique
PIB	Produit intérieur brut
PMI	Protection maternelle et infantile
PMSI	Programme de médicalisation des systèmes d'information
Pram	Programme régional d'assurance maladie
Praps	Programme régional d'accès à la prévention et aux soins
PRS	Programme régional de santé
RMI	Revenu minimum d'insertion
RMO	Références médicales opposables
RPC	Recommandations de pratique clinique
Satu	Service d'accueil et de traitement des urgences
SMR	Service médical rendu
Sros	Schéma régional d'organisation sanitaire
SSR	Soins de suite et de réadaptation
Unafam	Union nationale des amis et familles de malades mentaux
Upatu	Unité de proximité d'accueil et de traitement des urgences
Urcam	Union régionale des caisses d'assurance maladie
URML	Union régionale des médecins libéraux

Table des tableaux

Première partie
Les données de résultats

1 Nombre de tués par accident de la route en 2000 112
2 Distribution des accidents selon le niveau d'urbanisation du lieu et le jour de la semaine 113
3 Principales causes de décès, selon le sexe 160
4 Évolution de l'espérance de vie à la naissance et à 60 ans, selon le sexe 160

Deuxième partie
Les inégalités et disparités de santé en France

1 Espérance de vie et probabilité de décès par catégorie socioprofessionnelle en France, cohorte Insee 1982-1996 169
2 Évolution de la mortalité des hommes en France selon les groupes sociaux de 1975 à 1995 170
3 Rapports des taux de mortalité des hommes travailleurs manuels/non manuels âgés de 45 à 59 ans en Europe 172
4 Risque vital et invalidité selon la catégorie socioprofessionnelle après standardisation sur l'âge et le sexe, France, 1996 173
5 Différentiel entre les ouvriers et la population générale de « santé considérée moins que bonne » en Europe 174
6 Taux de prématurité et d'hypotrophie selon les caractéristiques sociales de la mère et du père, France, 1995 177
7 Pourcentage d'enfants indemnes de caries à 12 ans selon la catégorie socioprofessionnelle des parents 178
8 Nombre moyen de dents cariées, absentes, obturées selon le niveau socio-économique des populations adultes 35-44 ans (année 1993) et 65-74 ans (année 1995) de la région Rhône-Alpes 178
9 Gravité des accidents de la circulation chez les conducteurs selon la catégorie socioprofessionnelle en 1997 181
10 Prévalences de maigreur et d'obésité dans la population des conscrits de 1987 à 1996 197
11 Prévalences d'IMC ≥ 25 par type de commune, dans la population des conscrits, par type de commune, entre 1987 et 1996 197
12 Espérance de vie dans les Dom et en Métropole, 1990 et 1997 235
13 Enquête nationale périnatale 1998 selon certaines des caractéristiques de l'enfant (en pourcentage) 235
14 Années potentielles de vie perdues (APVP) (1993-1997) 236
15 Taux comparatifs (1993-1997) selon le sexe et les causes médicales 237

Troisième partie
L'affectation des ressources dans le système de santé

1 Évolution de la densité des professionnels de santé 255
2 Quelques données sur l'évolution de l'équipement et l'activité des hôpitaux 260
3 Équipements soumis à autorisation d'installation 261
4 Ondam et dépenses d'assurance maladie dans le champ de l'Ondam, 1997-2001 266
5 Prévision d'effectifs des médecins à l'horizon 2024 selon la tranche d'âge en 2000 284

Table des figures

Première partie
Les données de résultats

1 Principales affections déclarées pour les moins de 15 ans, selon le sexe, 1998 71
2 Principaux motifs de recours en médecine de ville pour les moins de 15 ans, selon le sexe, 1992, 1998 72
3 Principales pathologies prises en charge lors des séjours hospitaliers dans les services de court séjour pour les moins de 15 ans, selon le sexe, 1998 74
4 Principales affections de longue durée pour le régime général et les moins de 15 ans, selon le sexe, 1998 75
5 Principales causes de décès pour les 1-15 ans, selon le sexe, 1997 77
6 Principales affections déclarées pour les 15-44 ans, selon le sexe, 1998 94
7 Principaux motifs de recours en médecine de ville pour les 15-44 ans, selon le sexe, 1992, 1998 96
8 Principales pathologies prises en charge lors des séjours hospitaliers dans les services de court séjour pour les 15-44 ans, selon le sexe, 1998 98
9 Principales affections de longue durée pour le régime général et les 15-44 ans, selon le sexe, 1998 99
10 Principales causes de décès pour les 15-44 ans, selon le sexe, 1997 100
11 Principales affections déclarées pour les 45-74 ans, selon le sexe, 1998 116
12 Principaux motifs de recours en médecine de ville pour les 45-74 ans, selon le sexe, 1992, 1998 118
13 Principales pathologies prises en charge lors des séjours hospitaliers dans les services de court séjour pour les 45-74 ans, selon le sexe, 1998 120
14 Principales affections de longue durée pour le régime général et les 45-74 ans, selon le sexe, 1998 122
15 Principales causes de décès pour les 45-74 ans, selon le sexe, 1997 123
16 Principales affections déclarées pour les 75 ans et plus, selon le sexe, 1998 141
17 Principaux motifs de recours en médecine de ville pour les 75 ans et plus, selon le sexe, 1992, 1998 143
18 Principales pathologies prises en charge lors des séjours hospitaliers dans un service de court séjour pour les 75 ans et plus, selon le sexe, 1998 145
19 Principales affections de longue durée pour le régime général et les plus de 75 ans, selon le sexe, 1998 147
20 Principales causes de décès pour les 75 ans et plus, selon le sexe, 1997 149

Deuxième partie
Les inégalités et disparités de santé en France

1 Proportions d'individus déclarant au moins un certain nombre de déficiences selon le milieu social, à sexe et âge équivalents 175
2 Espérance de vie à la naissance selon le sexe, pour les périodes 1973-1977 et 1988-1992, à l'échelle des zones l'emploi en France 182
3 Espérance de vie à 65 ans selon le sexe, pour la période 1988-1992, à l'échelle des zones d'emploi et des unités urbaines de plus de 20 000 habitants en France 184
4 Ratios standardisés de mortalité à l'échelle cantonale pour la période 1988-1992 (carte lissée) 185
5 Profils des zones d'emploi selon le taux de mortalité par groupe d'âges quinquennaux (15-59 ans), 1988-1992 187
6 Profil des unités urbaines selon les taux de mortalité par groupes d'âge quinquennaux (15-59 ans), pour la période 1988-1992 190
7 Profils de zones d'emploi selon le taux comparatif de mortalité par causes de décès (1988-1992) selon le sexe 192
8 Prévalence de l'obésité chez les hommes âgés de 17 à 25 ans (IMC ≥ 25) en 1987 et en 1996, à l'échelle régionale et à l'échelle des unités urbaines de plus de 20 000 habitants 198
9 Taux comparatifs de mortalité des personnes âgées de 25 à 54 ans, toutes causes de décès confondues, suivant les catégories sociales à l'échelle régionale, entre 1987 et 1993 201
10 Ratios entre les taux comparatifs de mortalité pour la catégorie « ouvriers/employés » et pour la catégorie « cadres supérieurs/professions libérales » 201
11 Évolution du taux de mortalité standardisé pour 100 000 habitants en Angleterre et au pays de Galles, parmi les 1 % les plus riches et les 1 % les plus pauvres, de 1921 à 1983 204
12 Déclaration d'un mauvais état de santé : odds ratios estimés en analyse multivariée 208
13 Cadre théorique des déterminants sociaux et psychosociaux de la santé 209
14 Du modèle de rétroaction simple entre la santé et le système de soins aux modèles des déterminants sociaux de la santé 215
15 Mortalité infantile dans les Dom et en Métropole 234
16 Mortalité périnatale dans les Dom et en Métropole 235

Troisième partie
L'affectation des ressources dans le système de santé

1 Dépenses de biens et services médicaux, pour la période 1970-2000 254
2 Densité médicale pour l'ensemble des médecins et des spécialistes en 1999 256
3 Densité de lits de court séjour en 1998 261
4 Dépenses de santé par habitant en 1998 en dollars 280

Table des hors-texte

Première partie **Les données de résultats**	Rationalisation des soins périnatals : point de vue d'un épidémiologiste	79
	L'allergie chez les moins de 15 ans	83
	Les jeunes et leur santé : représentations, peurs et attentes	90
	La consommation d'alcool chez les jeunes	91
	Contraception, IVG et santé publique	106
	Les accidents de la route	112
	La mortalité prématurée et évitable en France	124
	Déterminants professionnels : des effets qui restent largement sous-estimés	129
	La mortalité cardio-vasculaire en France	132
	Santé mentale : réalités et enjeux	135
	La maladie d'Alzheimer	152
	La malvoyance des personnes âgées	157
Deuxième partie **Les inégalités et disparités de santé en France**	Une géographie inégale de la morbidité : l'obésité des jeunes hommes	196
	Un exemple d'inégalités socio-spatiales : facteurs professionnels et cancers	202
	Santé mentale, inégalités sociales et conditions de vie	220
	Santé-inégalités/santé-précarité : un rapprochement nécessaire	223
	Situation de précarité, rapport à la santé et système de soins	226
	État de santé dans les départements d'Outre-Mer	234
Troisième partie **L'affectation des ressources dans le système de santé**	Le cas de l'Ondam pour 2001	265
Quatrième partie **L'usager, acteur du système de santé**	Quelques éléments de sémantique	298
	Quelques repères législatifs et réglementaires	304
	Le projet de loi sur la modernisation du système de santé	308
	Le bureau « Démocratie sanitaire » de la Direction générale de la santé — ministère de l'Emploi et de la Solidarité	314
	Un cadre sur les modalités de participation de l'usager-citoyen	317
	Les différentes méthodes d'implication des citoyens	320
	Enquête Credoc sur les sources utilisées par les Français dans le domaine de la santé	323
	Réclamations des usagers des établissements de santé	328
	Le Collectif inter-associatif sur la santé	333
	Information des patients : principaux écueils selon l'Anaes	338
	Du dossier médical au dossier patient unique informatisé	345

Table des matières

Préface 7

Avant-propos 13

Avis sur les orientations stratégiques
Le paradoxe français

Des résultats d'ensemble très positifs, qui rendent d'autant moins acceptables certaines situations 20
- De bons indicateurs de santé globaux 20
- Des évolutions positives 21
- Un effort financier conséquent comparativement au produit intérieur brut 22
- Des situations paradoxales 22
- Des stratégies et des modalités d'organisation devenues inadaptées 24

Enjeux d'une politique de santé : objectifs à moyen terme 25
- Faire face au vieillissement de la population et à l'accroissement de la longévité 25
- Réduire la mortalité prématurée et les inégalités de santé 27
- Réagir à l'évolution démographique des professionnels de santé 28
- Prendre en compte les dynamiques territoriales 30
- Améliorer la performance du système de santé 31
- Favoriser l'appropriation culturelle et la démocratie 33

Enjeux d'une politique de santé : objectifs à court terme 34
- Informer sur la situation et expliquer les enjeux 35
  - Organiser des débats publics nationaux et régionaux 35
  - Effectuer des études d'impact santé avant toute décision publique 35
- Accorder plus de reconnaissance aux acteurs pour rétablir la confiance 35
  - Améliorer la connaissance réciproque du fonctionnement des institutions et des conditions d'exercice des professionnels 36
  - Imaginer de nouvelles procédures de communication interpersonnelle pour les professionnels 36
  - Aider les acteurs à exercer la réalité de leurs compétences et de leurs attributions institutionnelles 37
- Simplifier les dispositifs et clarifier les responsabilités 37
  - Limiter la redondance des procédures 37
  - Favoriser les guichets uniques 38
  - Utiliser les possibilités administratives existantes pour faciliter la fongibilité des enveloppes 38

- Désigner des référents institutionnels pour faciliter la mise en œuvre des programmes et actions de santé 38
- Expliciter davantage les procédures régissant les relations entre l'État et l'assurance maladie 38

● Développer la logistique et mutualiser les ressources 39
- Développer et harmoniser les systèmes d'information et d'évaluation 39
- Développer les capacités d'animation, de concertation et d'ingénierie de projet dans le cadre de pôles régionaux d'appui logistique 40
- Mettre en place des structures partagées dans le cadre de dispositifs juridiques souples et innovants 41
- Permettre une réelle mobilité entre secteur public et secteur privé ou entre statuts de la fonction publique 42

● Anticiper 43
- Développer les procédures et les réseaux de vigilance en mobilisant les connaissances des acteurs de terrain 43
- Développer la réflexion prospective et l'interdisciplinarité 43

Première partie **Les données de résultats**

Composition du groupe de travail 48
Introduction 49
Synthèse et enjeux 52

● Optimiser le fonctionnement du système d'information sur la santé 53
● Favoriser une meilleure appréhension des enjeux de santé publique par la société civile et les décideurs 57
● Valoriser et consolider les progrès considérables réalisés en termes d'état de santé et s'assurer de l'équité de l'accès à ces progrès 58
● Intensifier la lutte contre les causes de mortalité prématurée évitable, dans et hors du champ du système de santé 60
● Favoriser le développement de la prévention tertiaire, notamment pour les personnes âgées 61

Éléments de méthode 62

● Interprétation des indicateurs de santé 62
● Les sources de données utilisées 65
- L'Enquête santé protection sociale du Credes (ESPS) 65
- L'Enquête permanente sur la prescription médicale d'IMS-Health (EPPM) 66
- Le Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) — Soins de courte durée MCO 67
- Les admissions en affection de longue durée 68
- Les causes médicales de décès 68

Les jeunes de moins de 15 ans 70
- La morbidité déclarée 70
- Les motifs de recours aux soins de ville 71
- Les motifs d'hospitalisation en médecine, chirurgie, obstétrique 73
- Les affections de longue durée 75
- Les causes médicales de décès 76
- Principaux enjeux de santé des moins de 15 ans 77

Les personnes de 15 à 44 ans 93
- La morbidité déclarée 93
- Les motifs de recours aux soins de ville 95
- Les motifs d'hospitalisation en médecine, chirurgie, obstétrique 96
- Les affections de longue durée 99
- Les causes médicales de décès 100
- Principaux enjeux de santé des 15-44 ans 101

Les personnes de 45 à 74 ans 115
- La morbidité déclarée 115
- Les motifs de recours aux soins de ville 117
- Les motifs d'hospitalisation en médecine, chirurgie, obstétrique 119
- Les affections de longue durée 121
- Les causes médicales de décès 122
- Principaux enjeux de santé des 45-74 ans 126

Les personnes âgées de 75 ans et plus 139
- La morbidité déclarée 140
- Les motifs de recours aux soins de ville 142
- Les motifs d'hospitalisation en médecine et chirurgie 144
- Les affections de longue durée 146
- Les causes médicales de décès 147
- Principaux enjeux de santé pour les plus de 75 ans 149

Annexe 160

Deuxième partie
Les inégalités et disparités de santé en France

Composition du groupe de travail 164
Introduction 165
Les inégalités sociales de santé 167
- La mortalité des adultes âgés de 25 à 65 ans 168
  - Plus de six ans de différence d'espérance de vie entre ouvriers et cadres 169
  - Des inégalités moindres chez les femmes ? 169
  - Les différences de mortalité ont-elles augmenté ? 170
  - Des différences sociales par causes médicales de décès 171
  - La France comparée à d'autres pays d'Europe 172

- Les inégalités sociales de morbidité 173
  - Risque vital, handicaps, incapacités, déficiences 173
  - Des inégalités dès la naissance 176
  - L'exemple de la santé bucco-dentaire 177
  - Un domaine méconnu : inégalités sociales et accidents 179

Les inégalités spatiales de santé 181

- Des différences d'espérance de vie qui s'accroissent 181
  - Les espérances de vie à la naissance 181
  - Des clivages identiques pour l'espérance de vie à 65 ans 183
  - Des oppositions villes/campagnes qui tiennent à l'appartenance régionale 183
- Des inégalités majeures de mortalité par âge 186
  - Des oppositions régionales et intrarégionales 187
  - Des oppositions entre grandes et petites villes 189
- Les inégalités de mortalité par causes 190
  - Sept types spécifiques de mortalité masculine présentant une géographie marquée 190
  - Une géographie de la mortalité féminine beaucoup moins nette 193
  - Un facteur régional majeur 194

Les inégalités socio-spatiales de santé 200

Comprendre et lutter contre les inégalités sociales de santé 203

- Reconstruire les catégories et rechercher d'autres déterminants 205
  - Les catégories usuellement utilisées 205
  - Des connaissances encore parcellaires 206
  - La limite de ces approches 207
  - La nécessité de prendre en compte d'autres déterminants 208
  - Une inconnue française : la santé des immigrés 210
- Prendre en compte à la fois les déterminants individuels et collectifs de la santé 211
  - Les analyses multiniveaux… 211
  - …leur intérêt pour les comparaisons internationales et interrégionales 212
- Intégrer les inégalités de santé aux questions de précarité et d'exclusion 212
  - Exclusion, précarité et inégalités 213
  - Une approche intégrée : celle des « déterminants sociaux de la santé » au sens le plus large 213
- Élargir notre modèle théorique de la santé et de ses déterminants 214
  - Au-delà du recours et de l'utilisation du système de soins 214

- Le rôle des caractéristiques psychosociales et comportementales 216
- L'intérêt des approches longitudinales 216
- Comprendre pour prévenir 217
  - La « zone grise » des inégalités individuelles de santé 217
  - Des enjeux scientifiques… et politiques 218
- Des enseignements immédiats 219

Les politiques publiques de lutte contre les inégalités de santé 228

- La création du Revenu minimum d'insertion 229
- La loi contre les exclusions du 29 juillet 1998 230
- La loi du 27 juillet 1999 portant création d'une Couverture médicale universelle 232
- Une meilleure prise en compte de la santé dans la politique de la ville 233
- Le rôle des associations de solidarité 233

Synthèse et recommandations 240

- Reconnaître 241
- Observer 241
- Comprendre 242
- Initier 242
- Soutenir 242

Troisième partie
L'affectation des ressources dans le système de santé

Composition du groupe de travail 246
Introduction 247
Les ressources du système de santé : le constat 249

- Généralités 249
- Les comptes de la santé : instrument d'étude macro-économique 251
- Les facteurs de production 255
  - Les médecins 255
  - Les autres professions médicales et paramédicales 258
  - Les établissements hospitaliers 259
  - Les équipements techniques 261
  - La pharmacie 262

Comment sont déterminées et affectées les ressources ? 262

- Quel niveau de financement pour l'assurance maladie ? L'Ondam 264
  - La fixation de l'Ondam 265
- D'une définition globale au dimensionnement de l'Ondam 266
- Les ressources du secteur hospitalier 267
  - Secteur hospitalier public et privé sous dotation globale 267
  - Secteur hospitalier privé hors dotation globale 268

- Les soins de ville 270
- Le médicament 270
- Financement de mesures générales et spécifiques 271
- Les ressources en personnel 271
  - Effectifs des médecins 271
  - Les autres professions de santé 273
  - Des effectifs au volume de l'offre 273
- Le secteur hospitalier 275
- Le secteur pharmaceutique 277
- La recherche clinique 277
- Le rôle des crises, les décisions implicites et explicites d'allocation des ressources 278
- Le nouveau rôle des patients dans l'affectation des ressources au système de santé : du consentement éclairé à la décision partagée 279

Discussion 279
- Les dépenses de santé 280
- Les hôpitaux 283
- Les personnels de soins 283
- D'autres professions peuvent-elles suppléer un éventuel manque de médecins ? 285

Recommandations 286
- Niveau des ressources 286
  - Court terme 286
- Démographie des professions de santé 286
  - Moyen terme 287
  - Des actions à court terme pour des effets à long terme 288
- L'allocation des ressources 288
  - Court terme 289
  - Des actions à court terme pour des effets à moyen terme 289
  - Des actions à court terme pour des effets à long terme 290
- Le suivi de l'utilisation des ressources 291
  - Court terme 291
  - Moyen terme 292
  - Long terme 293

Quatrième partie
L'usager, acteur du système de santé

Composition du groupe de travail 246

Introduction 297
- Citoyenneté en santé et démocratie sanitaire 299
- Un système de santé en transformation 301
- Les usagers, acteurs du système de santé 302
- L'information des usagers : un enjeu de santé publique 306

Participer à l'élaboration de la politique de santé 309
- Des lieux de débat en construction 310
- La place des citoyens dans les instances de débat 313
- Les conditions d'une réelle participation 315
  - Le citoyen devrait participer à la construction du processus d'expertise 315
  - La visibilité du processus devrait être assurée 316
  - Les conditions d'un débat contradictoire devraient être assurées 318
- Place et rôle des associations dans les instances de débat 318

Intégrer les usagers au fonctionnement des institutions 321
- L'information de l'usager 322
- Les fonctions de l'information 325
- Place et rôle des associations 330

Équilibrer la relation soigné/soignant 334
- La relation médecin-malade : avant tout une rencontre 336
- L'information du patient 337
- De l'information au consentement 341
- Du consentement éclairé au partage du processus de décision 343
- Des responsabilités différentes à articuler 344

Recommandations 347

Cinquième partie
Analyse critique et prospective de l'organisation du système de santé

Composition du groupe de travail 352
Introduction 353
Le fonctionnement actuel du système de santé est-il fondé sur des priorités de santé et la prise en compte des besoins de la population ? 354
- Situation actuelle : l'ambition « santé publique » des ordonnances de 1996 354
- Analyse critique : priorités de santé, le succès d'un concept, le flou d'une pratique 357

L'organisation du système de santé est-elle stratégiquement et fonctionnellement cohérente ? 359
- Situation actuelle : des déterminants de santé pris en compte de manière très variable 359
- Une organisation compliquée 360
- Analyse critique : un niveau de mortalité prématurée qui s'explique sans doute par l'absence ou l'insuffisance de certaines stratégies de santé 361
- Des procédures annuelles de financement en décalage avec la situation épidémiologique 363

- Un renforcement du niveau régional en ordre dispersé 364
- Une articulation problématique entre national, régional et local 365

La prise en compte des questions de santé s'inscrit-elle dans des processus démocratiques et participatifs ? 367

- Situation actuelle : des possibilités d'implication des conseils régionaux non formalisées 367
- De nouveaux processus pour favoriser l'implication de la population 368
- Analyse critique : une appropriation difficile de la logique de santé publique par les assemblées élues 370
- Des débats encore trop ponctuels pour permettre une véritable mobilisation de la population 371
- Le renforcement de la démocratie sanitaire, partie intégrante du renforcement de la démocratie de proximité 372

L'organisation du système de santé est-elle adaptée aux enjeux de santé futurs ? 373

- Des enjeux clarifiés dans une perspective de santé publique 373
  - Le vieillissement de la population et l'accroissement de la longévité 373
  - La réduction de la mortalité prématurée et des inégalités de santé 374
  - L'évolution démographique des professions de santé 374
  - La dynamique territoriale 375
  - L'appropriation culturelle et la démocratie 376
- Des évolutions inévitables 377
  - Élargir les stratégies employées 377
  - Agir culturellement 377
  - Se situer dans le cadre d'un continuum prévention-soins-réadaptation/réinsertion 378
  - Simplifier l'organisation et clarifier les articulations 378

Remerciements 381
Bibliographie 383
Table des sigles 393
Table des tableaux 397
Table des figures 399
Table des hors-texte 401
Table des matières 403

Réalisation graphique
Philippe **Ferrero**
★
Conseil & création