

Quel système de santé à l’horizon 2020 ?

**Rapport préparatoire au schéma
de services collectifs sanitaires**

« En application de la loi du 11 mars 1957 (art. 41) et du code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992, complétés par la loi du 3 janvier 1995, toute reproduction partielle ou totale à usage collectif de la présente publication est strictement interdite sans autorisation expresse de l'éditeur. Il est rappelé à cet égard que l'usage abusif et collectif de la photocopie met en danger l'équilibre économique des circuits du livre ».

© La Documentation française - Paris, 2000
ISBN 2-11-004724-0

Sommaire

Lettre de mission	5
Liste des membres du Comité stratégique	7
INTRODUCTION	11
PREMIÈRE PARTIE :	
ENJEUX ET PROSPECTIVE	15
1. Santé et territoires	17
1.1. Les paysages sanitaires français	19
1.2. Les niveaux géographiques de décision : les dynamiques à l'oeuvre...	28
1.2.1. La dynamique régionale	28
1.2.2. L'impact potentiel de la construction européenne	31
1.3. Des politiques de santé inscrites dans des territoires	33
1.3.1. Les territoires de la planification hospitalière	33
1.3.2. La déclinaison des politiques de santé dans les territoires	48
2. Le contexte économique et social général	53
2.1. La situation économique et sociale, perspectives de long terme	55
2.1.1. Croissance de la richesse par tête dans les 20 prochaines années	55
2.1.2. Quelle répartition de la richesse dans l'avenir ?	56
2.1.3. Les perspectives d'activité, de travail et de chômage	57
2.2. La protection sociale	60
2.2.1. Une grille de lecture des systèmes de santé et de protection sociale	61
2.2.2. Une typologie des scénarios d'évolution possibles	64
2.2.3. Quelles évolutions possibles dans le système français ?	67
2.3. Dynamiques de peuplement et mode de vie	70
3. Nouveaux besoins, nouvelles demandes	73
3.1. Le vieillissement de la population	75
3.1.1. La population âgée à l'horizon 2020	75
3.1.2. Les conséquences du vieillissement sur l'état de santé, l'incapacité et le recours aux services sanitaires	77
3.2. L'évolution de l'état de santé de la population : tendances et incertitudes	85
3.2.1. L'analyse de la mortalité par cause : évolutions et tendances	87
3.2.2. Quelques pathologies	91

3.3.	L'évolution des comportements et des attentes	97
3.3.1.	De nouvelles formes d'implication collective des usagers et des citoyens	99
3.3.2.	Les attentes du système de soins	105
3.3.3.	La participation du citoyen et du malade, quelques éléments de réflexion	109
4.	Les évolutions à anticiper du côté de l'offre de soins	117
4.1.	Le progrès technique	119
4.1.1.	La biologie moléculaire et la médecine génétique	120
4.1.2.	Médecine et innovations techniques	122
4.1.3.	Informatique et télémédecine	125
4.1.4.	Les impacts du progrès technique : éléments de synthèse	131
4.2.	La démographie médicale	135
4.2.1.	La couverture du territoire nationale aujourd'hui	136
4.2.2.	L'évolution de la répartition spatiale dans le passé	139
4.2.3.	Quelles perspectives à l'horizon 2020 ?	142
4.3.	Les métiers, les pratiques et l'organisation des soins	151
4.3.1.	Modèles d'organisation des soins et besoins en médecins	151
4.3.2.	Pratiques professionnelles : des évolutions à anticiper	156

DEUXIÈME PARTIE :

PROPOSITION D'ORIENTATIONS STRATÉGIQUES POUR LE SCHÉMA 161

Introduction 163

1.	La région comme cadre territorial d'une régulation renouvelée	167
1.1.	La région, un bon niveau de régulation du système de santé?	169
1.1.1.	L'intérêt du renforcement de la capacité de régulation régionale	169
1.1.2.	Les limites de la configuration actuelle	169
1.2.	Quel contenu pour une régulation régionale ?	170
1.2.1.	Une régulation appuyée sur une décentralisation professionnelle économique.	171
1.2.2.	Une approche plus décentralisée compatible avec le maintien des principes d'équité et de solidarité	172
1.3.	Évolution du rôle de l'état central	173
1.3.1.	L'équité entre régions	173
1.3.2.	Encadrer les politiques régionales et fixer des objectifs	176
1.3.3.	Accompagnement et aide méthodologique	178
1.3.4.	Évaluation	178
1.3.5.	Nouveaux métiers ?	179

1.4.	Des propositions à court terme pour évoluer vers un schéma plus régionalisé	179
1.4.1.	Une réflexion à mener sur l'évolution des partages de compétences centre-région	180
1.4.2.	L'articulation des outils actuels en question	180
1.4.3.	Gestion de marges de manoeuvre et expérimentations	181
1.4.4.	Développement des systèmes d'information régionaux	182
2.	Des politiques de santé inscrites dans les territoires	189
2.1.	Politiques de santé	191
2.2.	Territorialiser les politiques : la question de la définition des territoires	192
3.	Le développement de la prévention et la promotion de la santé	197
3.1.	La place de la prévention aujourd'hui	199
3.1.1.	Rappel des concepts : prévention, éducation pour la santé, promotion de la santé	199
3.1.2.	Le diagnostic « macro-sanitaire »	200
3.1.3.	Des freins d'ordre organisationnel et culturel	202
3.1.4.	Des initiatives récentes dans les régions pour une meilleure cohérence des actions	204
3.2.	Les propositions	205
3.2.1.	Fixer des objectifs à atteindre à 20 ans dans le schéma national	205
3.2.2.	Redéployer des moyens vers la prévention	205
3.2.3.	Coordonner et fédérer les énergies au service d'une politique construite	209
3.2.4.	Former les acteurs et professionnaliser les interventions	210
4.	Principes d'organisation des services sanitaires à 20 ans	213
5.	L'accessibilité des soins sur l'ensemble du territoire dans un contexte de diminution de la main d'oeuvre médicale	221
5.1.	L'installation des médecins	224
5.1.1.	L'action sur les capacités de formation	224
5.1.2.	L'installation	225
5.1.3.	Le conventionnement sélectif peut-il jouer un rôle ?	228
5.2.	Prestation avancée de services	229
5.3.	Gestion des métiers	229
5.4.	Transports et NTIC	230
5.5.	La fonction de gestion des ressources humaines	231

6.	Des services de proximité polyvalents et coordonnés	237
6.1.	Les soins de proximité en zone rurale	240
6.1.1.	Une mise en réseau des praticiens avec les structures de soins locales	240
6.1.2.	Les zones rurales non couvertes par des structures de soins	243
6.2.	Les soins de proximité dans les zones péri-urbaines	244
6.3.	Les zones très enclavées	244
6.4.	Sur l'ensemble : développer les réseaux	246
6.5.	Développer une culture de coordination : quelques propositions plus structurelles	247
6.6.	Développer les soins à domicile	248
6.6.1.	L'hospitalisation à domicile	248
6.6.2.	Les services de soins infirmiers à domicile	249
7.	De l'hôpital général aux soins les plus spécialisés, un réseau gradué de services	251
7.1.	L'hôpital de secteur et de région : une mutation culturelle à organiser	253
7.1.1.	Le virage ambulatoire	253
7.1.2.	La conception de l'hôpital du futur : concilier les dimensions technique et humaine	254
7.1.3.	L'hôpital ouvert et au service du réseau	256
7.2.	Des réseaux d'établissements dans le cadre régional	257
7.3.	Coopérations interrégionales et transfrontalières	261
8.	Favoriser l'adaptabilité et la capacité d'évolution du système	263
8.1.	L'action administrative	265
8.2.	Les professionnels de soins	268
TROISIÈME PARTIE : SUIVI ET ÉVALUATION		271
1.	Principes d'évaluation	273
1.1.	L'articulation entre les niveaux d'évaluation (national/régional)	275
1.1.1.	L'exemple du suivi de la mise en oeuvre des SROS	275
1.1.2.	Les programmes régionaux de santé	278
1.1.3.	Réflexions sur l'articulation des niveaux d'évaluation	279
1.2.	Des formes et modes d'évaluation à diversifier	281
1.2.1.	Des approches qualitatives en complément d'évaluations quantitatives	281
1.2.2.	Des formes diversifiées d'évaluation	282

2. Evaluer la mise en oeuvre des orientations du schéma, quelques pistes	285
CONCLUSION	293
RÉSUMÉ DES RECOMMANDATIONS	295
BIBLIOGRAPHIE	303
ANNEXE	
LE MÉDICAMENT, UN BIEN DE SANTÉ, UN BIEN INDUSTRIEL	327
TABLE DES SIGLES	357

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

*La ministre de l'emploi
et de la solidarité*

*La ministre de l'aménagement du territoire
et de l'environnement*

*Le secrétaire d'Etat à la santé
et à l'action sociale*

Madame Dominique POLTON
Directrice du Centre de recherche, d'étude
et de Documentation en économie de la santé
1, rue Paul Cézanne
75008 PARIS

Paris, le 02 mars 1999

Madame la Directrice,

Le projet de loi pour l'aménagement et le développement durable du territoire actuellement en discussion au Parlement prévoit la réalisation d'un schéma de services collectifs sanitaires.

Etabli à l'horizon de vingt ans, ce schéma a pour but d'assurer un égal accès en tout point du territoire à des soins de qualité, en développant une prise en charge coordonnée.

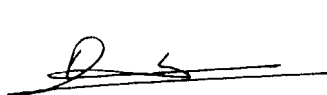
L'élaboration de ce schéma est confiée à un comité interministériel stratégique, associant des experts aux départements ministériels principalement intéressés. Nous vous remercions de bien vouloir assurer la présidence de ce comité.

Les travaux à conduire s'inscrivent dans le prolongement de ceux que vous avez menés pour préparer la révision des schémas régionaux d'organisation sanitaire de seconde génération. Vous vous attacherez, à partir de l'expertise accumulée, à mettre en évidence les grandes tendances d'évolution de l'organisation sanitaire, compte tenu des évolutions démographiques, des progrès scientifiques et de l'évolution des techniques médicales.

Ces travaux devront aboutir, pour l'été 1999, à un projet de schéma national de services collectifs servant à mettre en perspective, à vingt ans, les travaux actuellement conduits dans le cadre de la révision des schémas régionaux. Un rapport d'étape devra nous être remis à la fin du mois d'avril.

Vous bénéficierez de l'appui de la direction des hôpitaux au ministère de l'emploi et de la solidarité. En particulier, le secrétariat de vos travaux sera assuré par la sous-direction de l'évaluation et de l'organisation hospitalières.

Nous vous prions d'agréer, Madame la directrice, l'assurance de nos sentiments les meilleurs.



Martine AUBRY



Dominique VOYNET



Bernard KOUCHNER

Membres du comité stratégique

Présidente :

POLTON Dominique

Membres :

BASSET	Bernard
BERTHOD-WURMSER	Marianne
BRAMI	Jean
BROCAS	Anne-Marie
CAIRE	Jean-Etienne
CASH	Roland
CARLET	Jean
CHARRAUD	Alain
COUFFINHAL	Agnès
CRETIN	Carole
DARDE	Catherine
DEROUBAIX	Dominique
FENDER	Pierre
FRIJA	Guy
GALLON	Régis
GUIGAZ	Mireille
JACOB	Jean-Yves
JULLIEN	Bernard
LE BOULER	Stéphane
LE LUDEC	Thomas
LETOURMY	Alain
LOUBAKI	Marie-Jeanne
L'HELGOUALCH	Marie-Claire
MATHE	Anne-Sophie
MEYER	Christine
NAIDITCH	Michel
OLLIVIER	Roland
PARTHENAY	Dominique
RUPPRECHT	Frédéric
SAILLY	Jean-Claude
SICARD	Didier
TONNELIER	François
VALOIS	Michel

Rédaction du rapport

Rapporteur principal : Dominique Polton

Contributions

Texte du rapport : Marianne Berthod-Wurmser, Jean-Etienne Caire, Roland Cash, Agnès Couffinhal, Carole Crétin, Véronique Ghadi, Michel Grignon, Alain Letourmy, Marie-Claire L'Helgoualch, Christine Meyer.

Annexe : Marie-Danièle Campion, François Lhoste, Frédéric Rupprecht.

Mise en page : Khadidja Ben Larbi, Franck-Séverin Clérembault, Aude Sirvain.

Introduction

Introduction

Ce rapport a été rédigé dans le cadre de l'élaboration du schéma national des services collectifs sanitaires, prévu par la loi du 25 juin 1999 d'orientation pour l'aménagement et le développement durable du territoire.

La loi précise que " le schéma des services collectifs sanitaires a pour but d'assurer un égal accès en tout point du territoire à des soins de qualité. Il vise à corriger les inégalités intra et interrégionales en matière d'offre de soins et à promouvoir la continuité et la qualité des prises en charge en tenant compte des besoins de santé de la population, des conditions d'accès aux soins et des exigences de sécurité et d'efficacité. Il veille au maintien des établissements et des services de proximité.

Il favorise la mise en réseau des établissements de santé, assurant le service public hospitalier et le développement de la coopération entre les établissements publics et privés. Il vise également à améliorer la coordination des soins en développant la complémentarité entre la médecine préventive, la médecine hospitalière, la médecine de ville et la prise en charge médico-sociale.

Il favorise l'usage des nouvelles technologies de l'information dans les structures hospitalières de façon à permettre le développement de la télémedecine et à assurer un égal accès aux soins sur l'ensemble du territoire. "

Comme pour les autres schémas, la procédure d'élaboration a fait intervenir plusieurs phases :

- une phase initiale d'élaboration d'un document de cadrage au niveau national par le comité stratégique ;
- sur la base de ce document, une phase de concertation et d'élaboration de propositions conduite dans toutes les régions, en parallèle, un certain nombre de travaux techniques visant à affiner les éclairages prospectifs ont été menés au niveau national sous l'égide du comité ;
- une phase de synthèse de l'ensemble de ces réflexions et propositions, qui a conduit à l'élaboration du présent rapport.

Ce rapport comprend trois parties.

La première rassemble des réflexions sur **les enjeux actuels et les tendances d'évolution prospective** qui peuvent, à horizon de 20 ans, avoir un impact sur l'organisation du système de soins.

La deuxième présente des axes de **propositions**, issues des contributions régionales et des débats du comité et nourries par les travaux techniques et prospectifs développés en partie 1.

Ces propositions conduisent à définir **des objectifs à long terme**, à esquisser une ou des **cibles à 20 ans**, futurs jugés souhaitables parmi les possibles.

Mais on y trouvera aussi deux autres registres de réflexion :

- compte tenu des incertitudes et de l'importance probable des évolutions à cet horizon, il est illusoire de penser tout anticiper, et **le renforcement de la capacité d'adaptation du système** (observation, flexibilité, organisation...) pour s'adapter à ces transformations à venir est en soi aussi un axe de réflexion et de proposition, dont on trouvera des éléments au fur et à mesure de l'examen des différentes problématiques ;
- au-delà de la cible, on y trouvera parfois aussi des **essais de cheminement** (orientations à plus court terme pour permettre d'atteindre cette cible).

Enfin la troisième partie avance quelques suggestions sur **le suivi et l'évaluation des orientations stratégiques**.

Pour finir, deux remarques à l'issue de ce processus d'élaboration :

- Les réflexions régionales ont été souvent très riches, mais beaucoup de régions ont critiqué la brièveté des délais impartis pour une ambition d'aussi grande ampleur.
- Les travaux techniques que nous avons cherché à mener ont témoigné d'un certain manque de matériau et même d'intérêt pour la prospective de la part de beaucoup d'interlocuteurs. Cette fonction de veille et d'éclairage prospectif aurait intérêt à être assurée de manière plus permanente.

Le calendrier des travaux du comité stratégique

Le comité stratégique a démarré ses travaux en février 1999.

Le document de cadrage qu'il a élaboré a été diffusé aux régions en juin 1999.

La phase d'élaboration des contributions régionales s'est achevée, pour la plupart des régions, à la fin de l'année 1999. Elle a donné lieu à des échanges intermédiaires sous forme de séminaire le 7 décembre 1999.

En parallèle, le comité stratégique a réalisé ou fait réaliser des travaux techniques sur les perspectives d'évolution dans différents domaines. Il a constitué 5 sous-groupes sur les thèmes suivants :

- 1. Evolutions démographiques et épidémiologiques*
- 2. Comportements et attentes des usagers*
- 3. Progrès technique et impact sur les services sanitaires*
- 4. Démographie médicale et pratiques professionnelles*
- 5. Contexte institutionnel : construction européenne, régionalisation, scénarios de protection sociale.*

Les groupes ont, selon les cas, procédé à des auditions, réalisé ou fait réaliser des synthèses bibliographiques, interrogé des panels d'experts par questionnaire.

Une première version du rapport de synthèse a été rédigée en avril 2000 ; elle a été retravaillée après avoir été soumise au comité, et une version presque définitive a été rendue disponible en juillet 2000. La version définitive publiée ici présente essentiellement, par rapport à cette version de juillet, des modifications de forme.

La réflexion du comité stratégique était donc pratiquement aboutie lorsqu'ont été publiés plusieurs rapports traitant de problèmes abordés dans la cadre du schéma de services collectifs sanitaires : rapport de la conférence nationale de santé, rapport de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales de l'assemblée nationale sur la régionalisation du système de santé, rapport sur la place des usagers dans le système de santé. Si les conclusions de ces travaux ont été prises en compte et sont d'ailleurs parfois citées (notamment pour la conférence nationale de santé), les propositions de ce rapport restent essentiellement fondées sur les contributions régionales et sur le travail du comité stratégique.

Première partie Enjeux et prospective

1. Santé et territoires

Les liens entre santé et territoires seront abordés ici sous trois angles :

- celui des différences, des disparités, des **inégalités spatiales** que met en évidence l'analyse de l'état de santé de la population, de l'offre de soins ou de la consommation médicale ; il s'agit donc ici des **territoires d'observation** statistique ;
- celui des **territoires de décision** : de ce point de vue, les équilibres risquent de se modifier dans les 20 ans qui viennent, d'une part si la tendance au renforcement de la régionalisation se poursuit, d'autre part si la construction européenne conduit les systèmes nationaux à évoluer ;
- celui des **territoires pour la mise en œuvre des services sanitaires**, qu'ils aient une base juridique pour structurer le paysage hospitalier (les secteurs sanitaires, psychiatriques,...) ou qu'ils soient définis au cas par cas pour mener des programmes de santé sur la base des priorités régionales.

1.1. Les paysages sanitaires français

Que l'on s'intéresse à l'état de santé, à l'offre médicale ou au recours aux soins, les moyennes nationales recouvrent de fortes disparités géographiques.

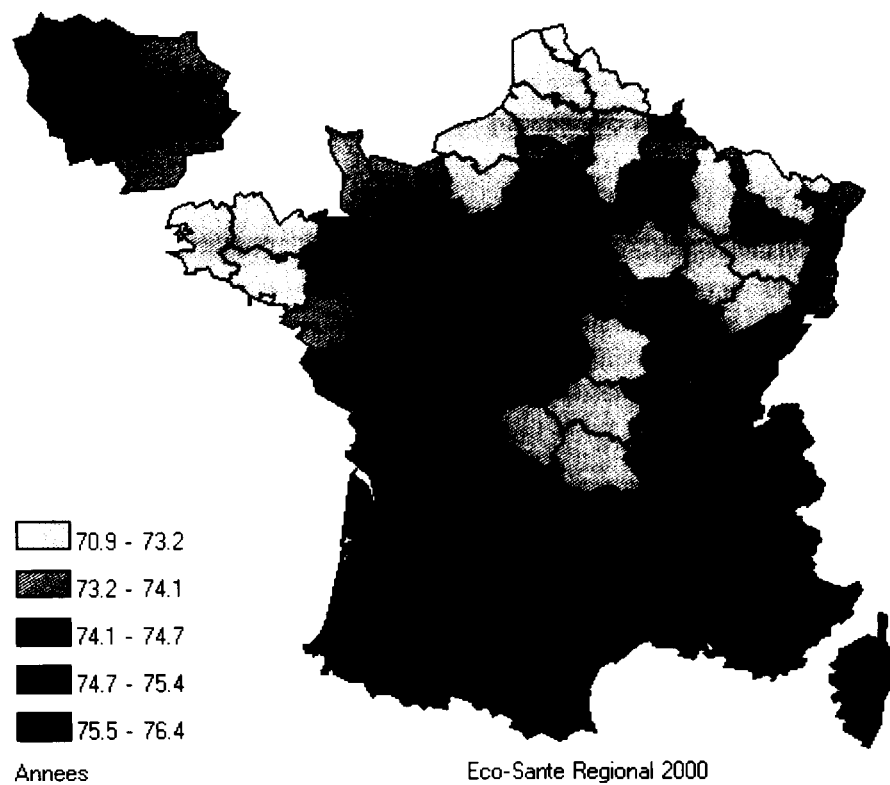
L'état de santé

Pour tous les indicateurs généraux de mortalité, les cartes (ci-dessous espérance de vie par département, page suivante indices comparatifs de mortalité par canton¹) mettent en évidence la même configuration spatiale : la « surmortalité » de l'arc Bretagne, côte normande, Nord et Est de la France, auquel s'ajoute une « diagonale » allant de la Champagne à l'Auvergne.

Au niveau régional - qui est pourtant un niveau agrégé, recouvrant des situations hétérogènes, les écarts d'espérance de vie sont déjà très élevés. A titre d'exemple, les hommes du Nord - Pas de Calais vivent 5 ans de moins que ceux du Midi-Pyrénées. Si l'on rapproche cette différence des gains d'espérance de vie (1 année gagnée en 4 ans), c'est un peu comme si 20 ans de développement séparaient ces deux régions en termes de résultats sanitaires moyens.

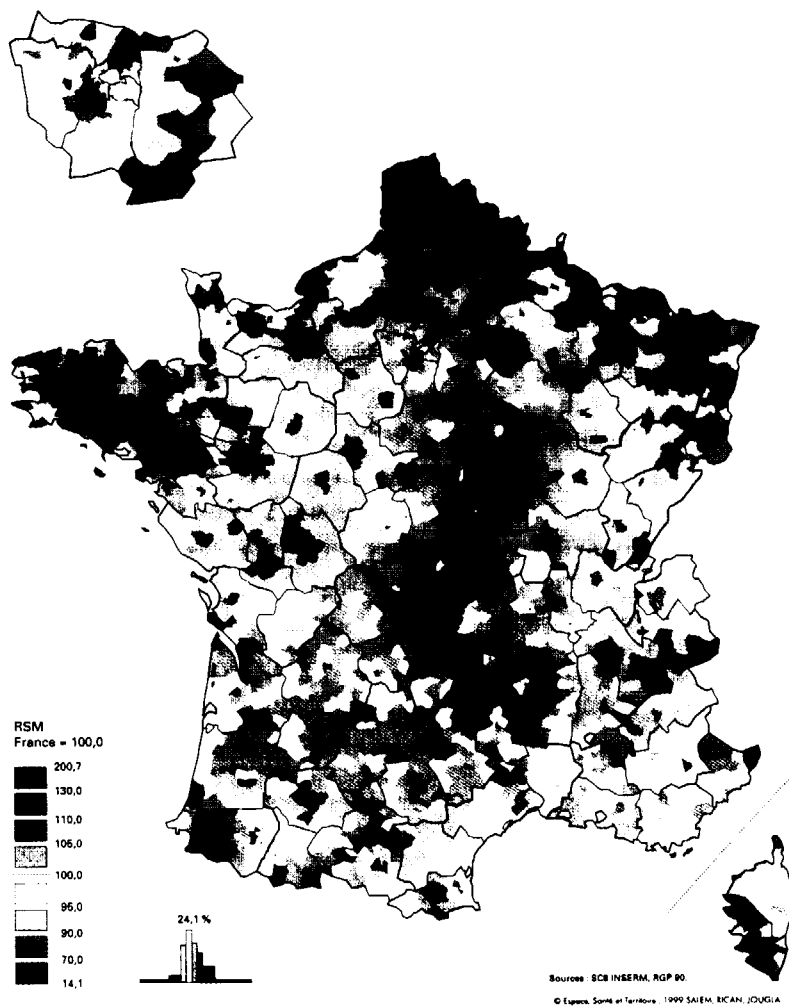
¹ Extrait de l'Atlas de la santé en France (Gérard Salem, Stéphane Rican, Eric Jouglu, 2000).

Durée moyenne de vie - hommes 1996



source : INSEE

La mortalité à l'échelle cantonale



Ratios standardisés de mortalité à l'échelle cantonale (carte « lissée ») (1988-1992)

Source : Atlas de la santé en France. Volume 1. Les causes de décès

Si l'on raisonne en termes d'indices comparatifs de mortalité (qui expriment la sur ou sous-mortalité d'une zone géographique par rapport à la moyenne nationale, en éliminant l'impact de la structure d'âge), les écarts sont de 40% entre régions extrêmes.

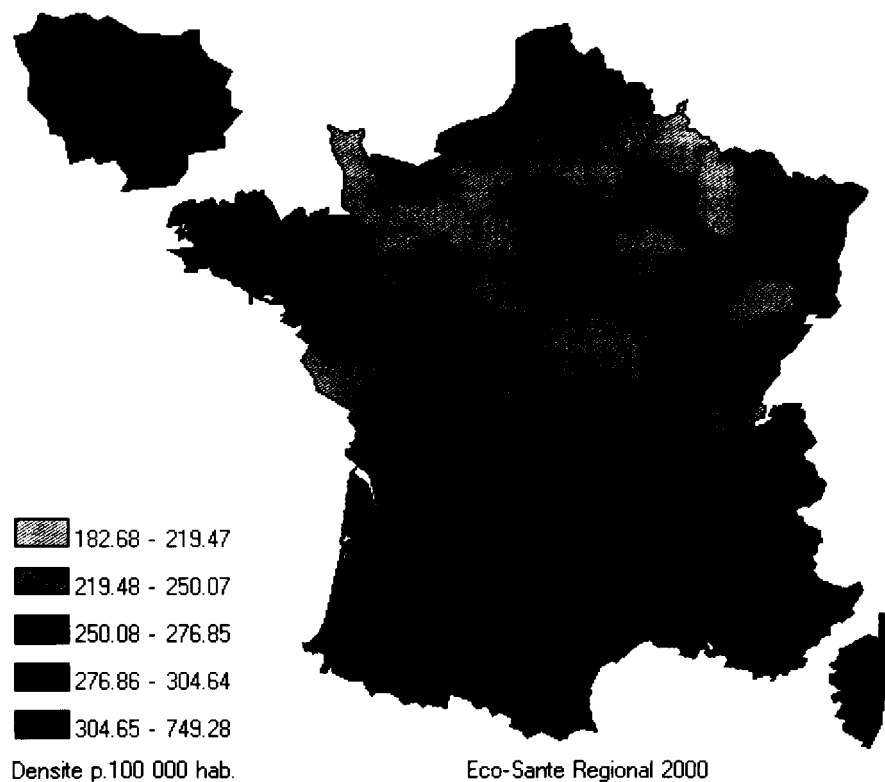
Ces écarts ont tendance à se creuser, comme nous le verrons plus loin en analysant les évolutions de la morbidité. Nous verrons également qu'au-delà des indicateurs globaux, lorsque l'on détaille les causes de mortalité, les configurations spatiales sont très différentes selon les maladies. Les zones de sur ou sous-mortalité ne sont pas les mêmes pour les accidents, les différents cancers, le sida, l'alcoolisme, les suicides. Ceci justifie qu'en déconcentrant une partie des politiques de santé au niveau de la région, on puisse mieux prendre en compte ces géographies spécifiques en concevant des programmes adaptés aux problèmes de santé les plus prégnants.

L'offre de soins

Il existe aussi de grandes inégalités d'offre de soins entre les régions : de ce point de vue, on observe une opposition bien dessinée entre le Sud très médicalisé et le Nord moins bien pourvu. La répartition de l'offre est donc globalement inverse par rapport à la position plus ou moins favorable des régions en termes d'état de santé.

La densité de généralistes libéraux varie ainsi de 1 à 1,7 entre régions, la densité de spécialistes de 1 à 2,5. Assez logiquement, la répartition géographique de l'offre planifiée est un peu plus équitable (même si elle n'est pas non plus homogène) que celle de l'offre non planifiée : ainsi les taux d'équipement en lits d'hospitalisation de court séjour varient de 1 à 1,3 entre régions extrêmes.

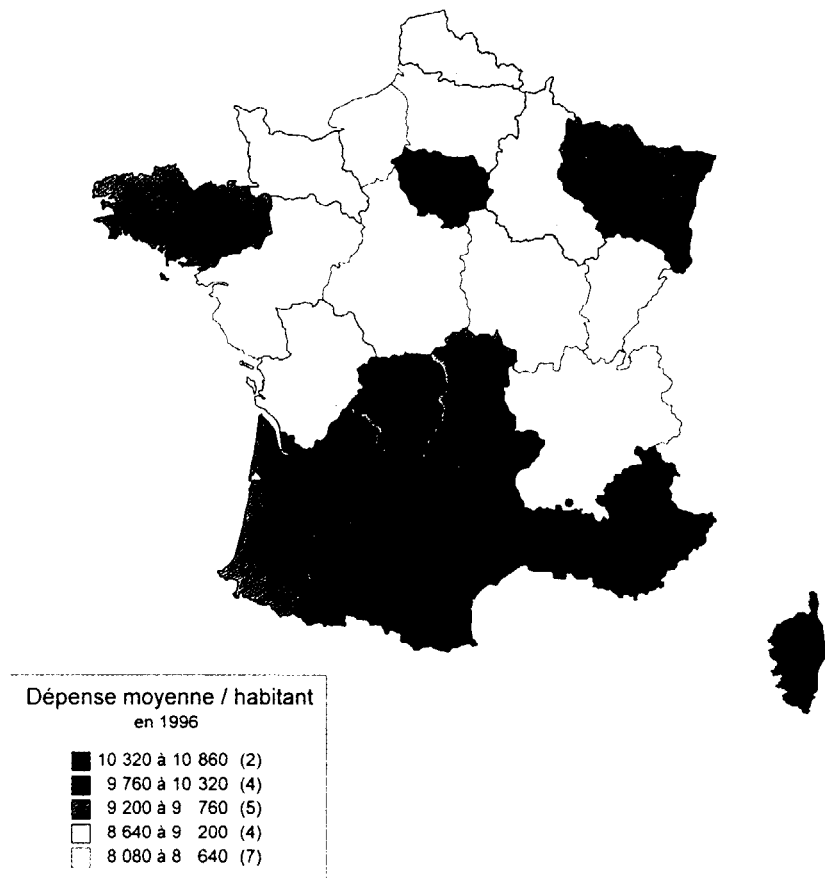
Densités de médecins libéraux 1999



La consommation de soins

Les dépenses moyennes de santé par personne présentent également des écarts élevés. Entre les deux régions extrêmes, la dépense moyenne varie de 8.000 à 11.000 francs, c'est à dire un rapport de 1 à 1,4. Forte consommation rime avec haut niveau d'offre et situation sanitaire plutôt favorable.

Dépense totale = Ambulatoire + Hospitalisation



Lorsque l'on observe ces écarts de consommation moyenne par personne, on peut avoir tendance à penser en première hypothèse qu'ils reflètent des différences de structures d'âge : il est normal en effet que les régions les plus vieilles dépensent plus que les autres. Mais au niveau régional cet effet démographique reste faible, 10% au maximum, et n'explique pas les écarts (40%). Par ailleurs, l'âge n'est pas le seul critère de besoin, des régions jeunes pouvant avoir une situation sanitaire dégradée (exemple du Nord Pas-de-Calais).

Liens entre état de santé, offre et consommation

Il faut se garder d'un raisonnement causal simpliste qui verrait dans la redistribution spatiale de l'offre la solution pour réduire les inégalités d'état de santé.

Car les liens entre ces variables sont complexes. Il est en effet aujourd'hui admis que si le système de soins contribue à l'état de santé de la population, d'autres déterminants, d'ordre culturel, économique et social, ou liés aux comportements et modes de vie (sédentarité, nutrition, alcoolisme, tabagisme) ont un rôle très important dans la formation des inégalités de santé. Et bien que la médecine ait fait des progrès spectaculaires depuis le début du siècle, la période récente a plutôt amené à relativiser son impact sur la santé et le bien-être des populations : la montée de la pauvreté et de la précarité a rappelé l'importance des déterminants sociaux de la maladie, l'épidémie de sida et l'affaire du sang contaminé ont considérablement ébranlé la foi dans le progrès médical et sa capacité de guérir.

De ce fait, sollicité sur la faisabilité et l'intérêt d'un système de péréquation financière entre régions, le Haut Comité de la santé Publique a exprimé des doutes sur l'efficacité d'une telle mesure - pour légitime qu'elle soit au regard de critères d'équité - pour réduire significativement les inégalités d'état de santé entre régions. La disponibilité d'enveloppes spécifiques destinées à des actions ciblées sur des priorités de santé publique lui a paru en fin de compte une voie plus prometteuse².

Une typologie des zones

Nous avons tracé à très grands traits le portrait des inégalités régionales. Il faut cependant garder à l'esprit que les disparités infra-régionales sont en général supérieures aux disparités inter-régionales. Au sein de chaque région, il y a de fortes différences, entre villes et campagnes, centres et banlieues, zones d'activités économiques différentes, etc.

Des analyses fines commencent à se développer pour mieux appréhender les spécificités de ces territoires locaux. Les institutions régionales récentes, agences régionales de l'hospitalisation et Unions régionales de caisses d'assurance maladie, sont moteurs dans ce domaine en suscitant et en réalisant des travaux géographiques.

² *Rapport du Haut Comité de la Santé Publique : allocation régionale des ressources et inégalités de santé, 1998. Les conclusions de ce rapport font l'objet d'un encadré en partie 2, chapitre 1.*

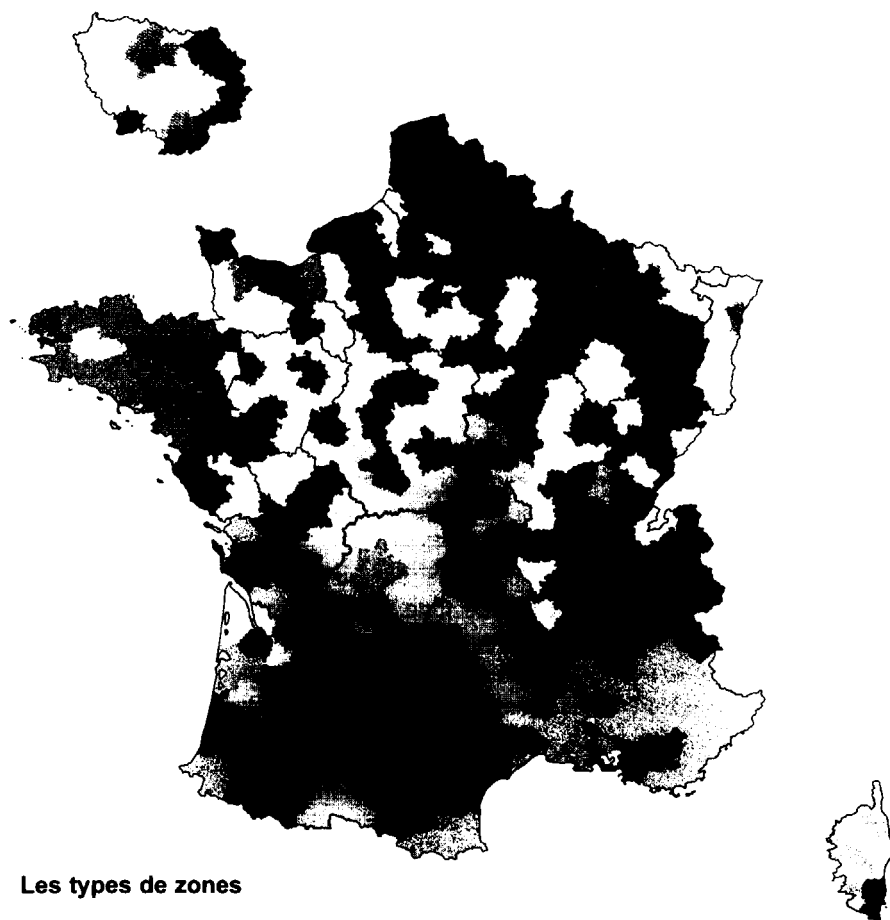
Une analyse récente³ a tenté de dégager une typologie des zones d'emploi (348 zones), à partir de critères économiques, démographiques, de composition sociale, d'état de santé, d'offre et de consommation de soins.

12 « types » ont ainsi pu être dégagés (cf carte page suivante) :

- 4 correspondant à des types urbains : *Paris, les métropoles régionales, les banlieues résidentielles* ont en commun des caractéristiques économiques favorables (revenus élevés, proportion de cadres supérieurs importante, une offre de soins spécialisés importante, de bons indicateurs de santé, même si ces trois types se distinguent sur d'autres aspects ; on peut y rattacher également le type *villes moyennes industrielles*, moins bien pourvues mais ayant des indicateurs de santé dans la moyenne ;
- 3 classes défavorisées, où l'on retrouve un net effet régional : *l'Est industriel, la Bretagne, le Nord*. Ces classes combinent une mortalité élevée et une offre de soins inférieure à la moyenne ;
- 2 classes favorisées, pour lesquelles, là encore, l'effet régional est marquant, *la Provence et le Sud-Ouest* (le premier type se caractérisant par une économie tertiaire, une croissance démographique, une offre spécialisée, le second par une économie agricole, une population âgée, une offre de généralistes, les deux ayant en commun de bons indicateurs de santé) ;
- une classe spécifique *Alpes* se dégage également, avec une situation moyenne en termes de mortalité, plutôt favorable en termes d'offre et de consommation ;
- 2 types ruraux : *pôles ruraux* et *rural isolé*, qui se situent dans la moyenne du point de vue des indicateurs de santé mais présentent des besoins particuliers en raison de leur éloignement des soins spécialisés (pour le premier), des soins de premier recours (pour le second) et du pourcentage important de personnes âgées.

³ Une typologie des paysages socio-sanitaires en France (Véronique Lucas, François Tonnellier, Emmanuel Vigneron) ; *Environnement local, santé, soins et protection sociale* (Olivier Busson, Véronique Lucas, Thierry Rochereau, Catherine Sermet, François Tonnellier).

Typologie des zones d'emploi



Les types de zones

CLASS	■ Paris	■ Pôles régions	Banlieues pôles
	■ Villes moyennes	■ Alpes	Est Industriel
	■ Bretagne	■ Nord	Provence
	■ Sud Ouest	■ Pôles ruraux	Rural Isolé

Source CREDES (Lucas-Gabrielli, Tonnelier, Vigneron. 1998).

1.2. Les niveaux géographiques de décision : les dynamiques à l'oeuvre

Dans une logique prospective, quels sont les niveaux territoriaux dont le rôle et l'impact sur le système de soins sont susceptibles d'évoluer dans les 20 prochaines années ?

Deux dynamiques sont aujourd'hui clairement repérables : celle de la région et celle de l'Europe. La première correspond à une volonté, à l'œuvre depuis plusieurs années, de faire du niveau régional un niveau de gestion du système de soins. Celle de l'Europe est moins aisément déchiffrable en termes de conséquences potentielles sur le fonctionnement des systèmes nationaux et sur la conception d'un schéma national des services collectifs.

1.2.1. La dynamique régionale

L'émergence récente du niveau régional comme échelon de pilotage et de gestion du système de santé est à l'évidence une des évolutions les plus marquantes des dix dernières années. Elle marque un renversement de tendance par rapport à la période des années 70 et 80, qui ont été caractérisées à l'inverse par une très forte centralisation des variables de commande au niveau national (conventions nationales en 1971, centralisation des négociations tarifaires avec les cliniques auparavant menées au niveau des caisses régionales d'assurance maladie, décisions individuelles concernant les hôpitaux prises par le Ministère,...).

Cette dynamique de régionalisation a pris tout d'abord appui sur les Directions Régionales des Affaires Sanitaires et Sociales (DRASS), qui ont vu leurs missions se renouveler et leur marge d'autonomie s'étendre avec l'élaboration des premiers SROS (schémas régionaux d'organisation sanitaire). Dans un certain nombre de régions, cette expérience a été l'occasion de créer une dynamique de travail collectif et d'impliquer les praticiens hospitaliers dans une vision régionale de l'organisation des soins.

Etape par étape, le processus de régionalisation s'est construit dans la première moitié des années 90 : transfert de la compétence budgétaire de l'échelon départemental à l'échelon régional ; création par la loi de 1993 des unions régionales de médecins libéraux, qui ont des missions d'analyse et d'étude du fonctionnement du système de santé, d'évaluation des besoins, de coordination, de formation et information des médecins et des usagers ; mise en place à titre expérimental des conférences régionales de santé officialisées ensuite par les ordonnances de 1996 avec pour rôle de définir des priorités régionales de santé publique, etc. Ces nouvelles institutions s'appuient également sur les observatoires régionaux de santé, pôles d'expertise et d'étude mobilisables pour alimenter la réflexion régionale.

Les ordonnances de 1996 ont fait franchir à ce processus une étape très significative en créant les ARH (*agences régionales de l'hospitalisation*) unifiant la gestion de l'hospitalisation publique et privée sous une même autorité et les URCAM (*unions régionales de caisses d'assurance maladie*) qui doivent coordonner l'action des caisses et impulser une politique de gestion du risque régionale, et en institutionnalisant les conférences régionales de santé.

Le niveau régional dispose donc désormais d'une architecture institutionnelle supposée permettre un pilotage stratégique et une gestion plus cohérente du système de santé et de soins.

Cette architecture est encore récente, les institutions sont multiples et leur coordination n'est pas sans poser problème. La manière dont elles vont pouvoir s'articuler pour mener des politiques régionales cohérentes, autour d'objectifs bien définis, constitue un enjeu majeur pour l'avenir.

Par ailleurs, les attributions des collectivités territoriales en matière de santé (médico-social, prévention) demeurent départementales et non régionales, même si certains conseils régionaux ont tendance à s'impliquer de plus en plus dans le domaine. La structuration d'une politique régionale suppose donc aussi une coordination renforcée avec les conseils généraux.

Cette évolution vers une organisation régionale est-elle spécifique au secteur de la santé ou procède-t-elle d'un mouvement plus général ? L'encadré ci-dessous, qui rappelle les principes d'organisation territoriale de différents services de l'Etat, témoigne d'une situation variable selon les secteurs.

***L'organisation territoriale de l'Etat :
évolutions en cours dans d'autres secteurs***

L'organisation des différents réseaux ministériels est hétérogène. Ainsi, à titre d'exemples :

- *certains ministères ont des services déconcentrés organisés en circonscriptions régionales et départementales : agriculture (DRAF, DDAF), équipement (DRE, DDE), emploi-solidarité (DRASS, DDASS – DRTEFP, DDTEFP),*
- *certains ministères ont des services déconcentrés uniquement organisés en circonscriptions régionales : environnement (DIREN), industrie (DRIRE),*
- *certains ministères ont des services déconcentrés organisés en circonscriptions plus spécifiques (départementales, régionales, interdépartementales ou interrégionales) : finances (organisations particulières pour chacun de ses réseaux CP, DGI, DGCCRF, Douanes),*
- *le ministère de l'environnement est le seul ministère à s'appuyer sur les services départementaux d'autres ministères pour la mise en œuvre de certaines de ses politiques puisqu'il n'a pas de services départementaux en propre.*

L'évolution en en cours

Les arrondissements ne servent plus, au moins en pratique, de base d'organisation des services déconcentrés de l'Etat. L'organisation infradépartementale des services déconcentrés relève d'ailleurs maintenant normalement d'un arrêté du préfet, pour les services sous son autorité.

De nombreux ministères ont tendance peu à peu à privilégier comme niveau d'organisation de leurs services déconcentrés le niveau régional. Cette évolution s'est déjà traduite, par exemple, par l'instauration, par le ministère de l'emploi et de la solidarité, des Comités Techniques Régionaux et Interdépartementaux (CTRI). Cette instance réunit le directeur régional et les directeurs départementaux des départements de la région, et a pour but d'assurer une coordination des missions et des moyens. De même le ministère de l'environnement donne au niveau régional une mission de coordination des niveaux départementaux.

Face à cette évolution de l'organisation « verticale » des ministères, qui devrait se poursuivre car elle correspond à une rationalisation nécessaire de l'action publique, le ministère de l'Intérieur est toujours dans une phase de réflexion. Il reste le plus « départementaliste » des ministères pour des raisons propres bien compréhensibles. Mais parallèlement, des outils tels que les projets territoriaux, élaborés sous l'autorité du préfet pour une circonscription donnée (régionale ou départementale) se combinent avec les dispositifs verticaux. Par ailleurs, des incitations à une certaine « coordination » entre préfets de région et de départements commencent à être plus fréquentes. De plus, la mise en place progressive de Systèmes d'Informations Territoriaux (SIT) régionaux et interdépartementaux devrait faciliter les échanges et le travail en commun des deux niveaux.

A plus long terme, il est difficile d'imaginer que le paysage de l'organisation territoriale de l'Etat devienne un « jardin à la française » fruit d'une homogénéité d'organisation des services déconcentrés de tous les ministères. L'évolution vers le « régionalisme » ou le « départementalisme » de l'organisation des services des différents ministères devrait dépendre de l'évolution de leurs missions et moyens associés. La création d'autorités administratives indépendantes, l'ouverture au marché de certaines missions, l'utilisation des nouvelles technologies sont autant de raisons qui pourraient entraîner dans certains secteurs, à qualité de service égale voire supérieure, un abandon du niveau infradépartemental pour un recentrage qui pourrait être départemental, voire régional ou interrégional. En revanche, la montée en puissance de certaines missions régaliennes (par exemple le contrôle de l'application des lois et règlements) pourrait nécessiter dans le même temps le renforcement du niveau départemental dans certains secteurs.

1.2.2. L'impact potentiel de la construction européenne

A l'heure actuelle, l'Union Européenne a des compétences en matière de santé publique mais non en matière d'organisation des systèmes de santé.

Néanmoins, une interrogation majeure porte d'ores et déjà sur l'effet que pourraient avoir à terme sur les systèmes nationaux les principes de libre circulation du marché unique et leur application à la santé. Le débat a pris une acuité nouvelle à la suite de deux arrêts rendus par la cour de justice des communautés européennes en 1999, arrêts dont la portée fait depuis l'objet de débats et de réflexions dans les pays de l'Union, y compris actuellement en France.

Les arrêts Kohll et Dekker introduisent en effet une nouvelle liberté pour le patient européen, dont il est difficile de prévoir l'impact potentiel sur l'organisation des soins dans les différents pays.

MM. Kohll et Dekker, citoyens luxembourgeois, ont acquis des biens ou services de santé dans d'autres pays (en l'occurrence une paire de lunettes en Belgique et un traitement d'orthodontie en Allemagne) et en ont demandé ensuite le remboursement à leur caisse d'assurance maladie luxembourgeoise, qui les leur a refusé au motif qu'ils n'avaient pas suivi la procédure de demande d'autorisation préalable (procédure constituant jusqu'alors la règle en matière d'achat de soins à l'étranger).

La cour de justice européenne a donné raison aux plaignants. Elle a donc consacré le droit, pour un citoyen européen, d'aller se faire soigner dans le pays de son choix sans aucune procédure d'entente préalable et d'être remboursé par sa caisse d'affiliation, sur la base des tarifs et conditions de prise en charge en vigueur dans son pays.

Cette jurisprudence ouvre une brèche dans les systèmes dits " bismarquiens " (systèmes à assurances sociales) puisque les caisses sont désormais tenues de rembourser automatiquement les soins fournis dans d'autres pays de l'Union.

En fait, de nombreuses zones d'ombre persistent, qui pourront être levées au fur et à mesure des arrêts ultérieurs : les jugements n'ont concerné pour le moment que des biens ou soins ambulatoires, la même jurisprudence serait-elle appliquée sur les soins hospitaliers ? Les systèmes nationaux de santé sont-ils soumis aux mêmes règles alors qu'ils fournissent des soins en nature et non des remboursements financiers ? Mais même en son état actuel, cette jurisprudence soulève des questions majeures sur ses retombées à terme.

Les circulations de patients entre les pays peuvent avoir plusieurs origines : populations frontalières, touristes, professionnels en déplacement, ou assurés désirant se faire soigner à l'étranger parce que la qualité des soins y est jugée meilleure.

On voit qu'un tel système réduit potentiellement à néant toute tentative des pays pour contenir les dépenses de santé en jouant sur l'offre disponible sur le territoire national, puisque la possibilité de " fuite " dans des pays mieux pourvus et équipés est consacrée. Les mécanismes de *numerus clausus*, conventionnement sélectifs, etc. des pays les plus restrictifs risquent d'être détournés par ce biais. A l'inverse, des pays ayant une offre pléthorique peuvent trouver des avantages à accueillir un " marché " des patients venant de pays plus rationnés. La France serait plutôt dans ce deuxième cas de figure – encore que la pléthore de l'offre sera à relativiser dans les 20 ans qui viennent. Bien que le cas des services nationaux de santé ne soit pas réglé, on imagine que l'inclusion de ces systèmes dans les mêmes règles pourrait se traduire par des recours nombreux de patients anglais, soumis à des files d'attente importantes, aux hôpitaux français⁴.

En tout état de cause, la notion même de schéma national est bousculée par l'idée que les services situés sur le territoire ne sont pas en correspondance avec la population résidente, et qu'une certaine forme de marché sanitaire, pouvant d'ailleurs entraîner la spécialisation de certains pays sur des créneaux d'activité, pourrait s'instaurer au niveau européen.

Les arrêts Kohll et Dekker peuvent également avoir des conséquences plus indirectes sur les équilibres des organisations nationales :

- ils comportent un risque de déstabilisation des rapports conventionnels : comment justifier à terme que les patients d'un médecin non conventionné se voient appliquer le tarif d'autorité alors que les patients d'un médecin belge, allemand ou espagnol non conventionnable en l'état bénéficieront du tarif conventionnel ? Ces médecins étrangers seront par ailleurs exonérés des obligations liées à la politique de régulation française (références médicales, codage, ...) ;
- ils fragilisent les constructions fondées sur la coexistence d'un service national et d'un secteur privé n'accueillant que certains patients ;
- ils constituent aussi un levier pour la convergence des " paniers de soins " entre les différents pays et il faudra veiller à ce que cette évolution ne conduise pas à un nivellement par le bas.

Il est difficile aujourd'hui de faire des anticipations raisonnables de l'impact de cette jurisprudence, et comme il a été dit précédemment, des réflexions sont en cours au niveau français. Ce que l'on peut dire en tous cas, c'est que tout exercice de planification nationale risque d'être percuté par une ouverture des frontières plus importante que par le passé dans ce domaine.

⁴ A l'heure actuelle, des pays comme le Royaume-Uni se retranchent derrière l'argument selon lequel ils ne remboursent pas les services et donc n'ont pas de tarif de prise en charge à proposer aux patients qui se font soigner à l'étranger.

1.3. Des politiques de santé inscrites dans des territoires

C'est au travers de la planification des lits et des équipements hospitaliers que s'est posée tout d'abord la question de la définition d'espaces pertinents pour répartir géographiquement différents niveaux de services.

La réflexion a progressé dans ce domaine depuis une dizaine d'années. Elle tend également aujourd'hui à dépasser les structures pour s'élargir aux programmes et politiques globales de santé, dont la territorialisation reste encore largement à construire.

1.3.1. Les territoires de la planification hospitalière

Quelques rappels sur les méthodes de planification et leur évolution

La planification des structures et des équipements s'appuie sur un régime d'autorisations administratives délivrées au regard d'instruments - la carte sanitaire et le schéma régional d'organisation sanitaire (SROS) - dont la vocation initiale a été de quantifier et de répartir l'offre nécessaire et qui ont évolué pour prendre en compte la satisfaction des besoins de la population et la qualité de l'organisation des soins.

La carte sanitaire fixe la nature et l'importance des installations nécessaires pour satisfaire les besoins de santé dans une zone sanitaire donnée. Ces zones sanitaires peuvent être :

- le territoire national,
- les régions sanitaires (équivalentes aux régions administratives) ou groupes de régions sanitaires,
- les secteurs sanitaires,
- ou les secteurs psychiatriques.

Les besoins sont le plus souvent exprimés par des indices fixant le taux d'installations cible par milliers d'habitants.

La planification sanitaire trouve ses origines dans les cartes hospitalières dont le but était d'éclairer l'administration pour la programmation des équipements dans le contexte de développement de l'offre hospitalière des années 1970. L'approche était alors centrée sur l'activité des établissements et sur leur attraction (à partir d'études sur l'activité des blocs opératoires et des services chirurgicaux et d'un recensement portant sur le domicile des malades hospitalisés dans les hôpitaux généraux).

La conception de la planification a évolué tant sur l'approche territoriale que sur les champs d'intervention :

- le découpage géographique qui a présidé à la redéfinition des secteurs sanitaires en 1994 a cherché à s'affranchir des bassins hospitaliers pour constituer des territoires plus vastes (d'au moins 200 000 habitants) de distribution de l'offre et amorcer, puis développer des approches d'organisation de l'offre. De 223 secteurs sanitaires en 1984, les cartes sanitaires sont passées à 152 secteurs sanitaires en 1994 et 150 en 1999 (la carte des secteurs sanitaires figure en page suivante) ;
- d'une distribution quantitative d'offre pour des grandes disciplines, la planification a évolué vers la répartition de moyens pour des activités de soins (obstétrique, réanimation) et des spécialités médicales (néonatalogie).

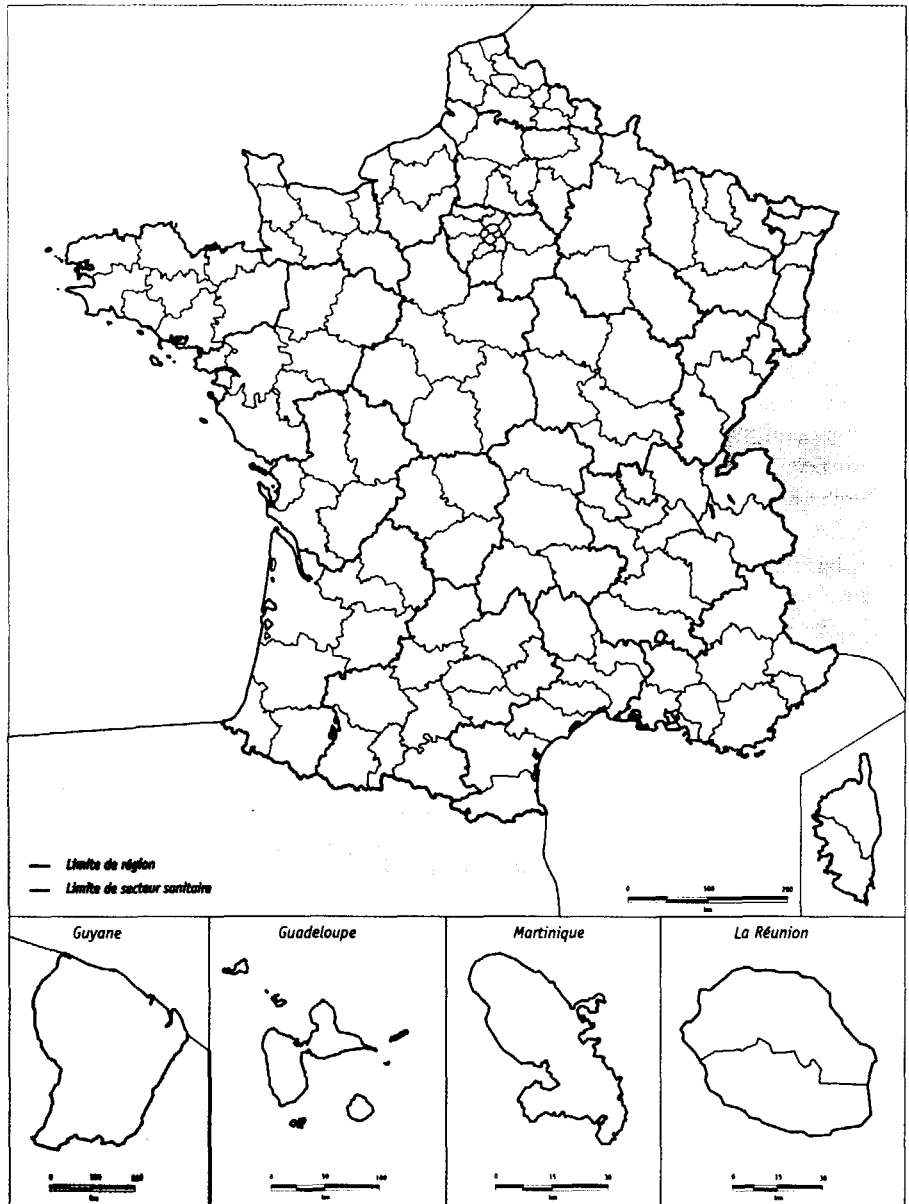
Le schéma régional d'organisation sanitaire institué par la loi hospitalière en 1991 a introduit une dimension qualitative en remplaçant la répartition géographique des moyens fixés par la carte sanitaire dans le cadre d'objectifs généraux appuyés sur des principes d'accessibilité, de continuité et de qualité des soins. La logique organisationnelle est renforcée dans les schémas régionaux de deuxième génération arrêtés en 1999 qui sont désormais porteurs d'un projet stratégique pour la région.

Parallèlement, la contractualisation a introduit de nouveaux modes de relation entre les établissements de santé et les agences régionales de l'hospitalisation. Autorisation et contractualisation caractérisent la dualité d'un système qui hésite encore entre la planification et la régulation.

Secteurs sanitaires et bassins de vie : Des zones géographiques dont les contours et les missions pourraient être précisés.

Le découpage des secteurs sanitaires réalisé en 1994 a le plus souvent résulté de compromis entre la prise en compte des résultats d'études de géographie humaine et des contraintes administratives et politiques toujours fortes lorsqu'il s'agit de remettre en cause des découpages existants : communes, cantons, limites départementales. Plusieurs régions ont cherché à objectiver les nouveaux découpages à partir de travaux de type villes et bourgs attractifs ; bassins de naissance, zones d'emploi, attraction hospitalière, courbes isochrones. Quelques-unes l'ont véritablement réussi et considèrent aujourd'hui qu'il y a adéquation entre les secteurs sanitaires et les bassins de vie (Rhône-Alpes).

Les secteurs sanitaires en France



* Ministère de l'Emploi et de la Solidarité 1998 - IGN 1990

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité 1998 - IGN 1990

Le sujet du découpage des secteurs sanitaires n'a pas été véritablement réouvert en 1998 au moment de la révision des SROS bien que plusieurs régions aient jugé ces découpages inadaptés. Sans doute, par delà les indications qui avaient été données en ce sens dans la circulaire de révision des SROS en mars 1998, les agences régionales de l'hospitalisation ont-elles considéré que l'enjeu était moins désormais de calibrer un territoire et une offre en installations telles que définies par la carte sanitaire que de susciter des organisations et des modes de prises en charge en capacité de mieux répondre aux nouveaux objectifs de la planification : meilleure réponse aux besoins de santé et de soins, décloisonnement des domaines sanitaire et médico-social, hospitalier et libéral, coopérations entre les établissements, mise en réseau et constitution de filières de soins.

L'attention a été portée sur les bassins de vie comme lieu d'échanges et de concertation sur les attentes et les besoins, lieu de recherche de la coopération et de la complémentarité entre les établissements. Le bassin de vie est soit infra-sectoriel, soit supra-sectoriel, selon la conception que chaque agence régionale a du dispositif sanitaire public et privé cible et des voies et moyens pour y parvenir. La distinction des deux notions n'apparaît pas véritablement problématique pour la majorité des régions, même si cette situation peut heurter l'intellect tant il est difficile de séparer l'organisation des soins de l'octroi des installations et équipements nécessaires au fonctionnement des structures. De fait, les espaces géographiques deviennent plus souples selon les problèmes à traiter. L'organisation graduée de l'offre, les réseaux de soins, l'hôpital dans l'espace sont des conceptions qui remettent assez largement en cause les logiques organisationnelles et territoriales qui fondaient la planification traditionnelle.

Il est probable que la question territoriale devra être clarifiée par une nouvelle définition des concepts et des finalités mais également par la définition d'une méthode de construction des territoires, tenant compte des « territoires de projet » qui se développent par ailleurs : pays, communautés d'agglomérations...

Tableau N°1
Priorités thématiques du SROS

REGIONS	Alsace	Aquitaine	Auvergne	Bretagne	Bourgogne	Champagne-Ardenne	Corse	France Centre	Haute-Normandie	Île de France	Languedoc Roussillon	Limousin	Lorraine	Midi Pyrénées	Nord Pas de Calais	Picardie	Pays de Loire	Poitou Charentes	PACA	Rhône Alpes	Guadeloupe	Guyane	Martinique	Réunion	TOTAL
Capacités MCO																									5
Médecine																									2
Chirurgie																									6
Chir ambulatoire																									6
Soins de suite																									16
Psychiatrie																									4
Alternatives à l'hospitalisation complète																									5
Urgences																									25
Péninatalité																									21
réanimation																									4
IRC																									11
Cardiologie																									17
Cancérologie																									24
Médecine Interne																									1
Diabétologie																									2
Accessibilité géographique																									9
Personnes démunies																									10
Personnes âgées																									13
Jeunes																									1
Prévention/éducation santé																									4
Suicide																									4
Douleur																									3
Soins palliatifs																									9
Alcool/tabac																									9
Coordination des soins																									5
Gestion des risques																									19
Qualité des soins																									4
Technologies/Communication																									4
																									4

Source : Ministère de l'emploi et de la solidarité, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. Mise à jour 07/00

L'organisation au sein des régions : la notion de réseau gradué de services

Comme on l'a indiqué plus haut, la planification hospitalière a évolué, passant d'une vision centrée sur l'aspect quantitatif des capacités hospitalières à une conception plus qualitative de l'organisation des services.

L'une des traductions significatives de cette évolution 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 est inscrit dans les textes :

- pour la périnatalité, où il est prévu que les établissements ayant une activité obstétricale ou néonatale soient classés en 4 niveaux selon leur technicité (depuis le centre de proximité assurant les consultations pré et post-natales jusqu'aux centres spécialisés pouvant assurer la réanimation néo-natale,
- pour les urgences, dont l'accueil doit être organisé, en fonction de la gravité, dans les unités de proximité ou dans des services d'accueil des urgences 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).

Mais il est tout aussi essentiel dans d'autres disciplines, telles que la cancérologie par exemple, où les moyens thérapeutiques sont divers, et où la mise en œuvre d'un traitement optimal pour un patient fait appel à de nombreux traitements médicaux et chirurgicaux qui ne sont pas forcément tous réunis dans un même établissement.

En tout état de cause, les textes réglementaires, même s'ils préconisent ce mode d'organisation collaboratif des structures hospitalières, ne peuvent le décréter. Car il s'agit d'une transformation assez profonde par rapport aux habitudes de fonctionnement autonome des établissements, les collaborations étant jusqu'à présent fonction des bonnes volontés, sans règles formalisées.

C'est pourquoi un certain nombre d'ARH ont, dans les SROS de deuxième génération, mis l'accent sur des aspects plus qualitatifs de changement de comportements des acteurs (chartes, construction collective, évaluation...) autant que sur les instruments traditionnels de la planification (autorisations d'équipements).

Organisation et planification sur des territoires inter-régionaux

Si la plupart des activités hospitalières sont désormais organisées et structurées au sein de la région, ce niveau régional n'est pas suffisant pour certains services hautement spécialisés.

On prévoit ainsi des schémas nationaux d'organisation des soins pour des activités qui relèvent d'autorisations ministérielles et qui s'apparentent le plus souvent à des services ou des technologies dits « rares ». On peut citer les activités de chirurgie cardiaque, de neurochirurgie, de greffes de tissus et d'organes, de prise en charge des grands brûlés, mais aussi la diffusion de nouvelles technologies telles que les neuro-navigateurs, les tomographies à positons (SPECT)...

Ces organisations nationales peuvent aller jusqu'à la définition de grandes zones géographiques regroupant plusieurs régions.

Néanmoins, cette répartition varie selon les activités et les équipements considérés. Elle obéit à la fois à des logiques d'accès de la population (une répartition équilibrée sur le territoire national est nécessaire pour des interventions urgentes, moins lorsqu'il s'agit de soins spécialisés programmés) et de disponibilité des compétences humaines et des environnements techniques adéquats. De ce fait, même si certains grands centres détiennent la palette complète de ces activités, les « grandes régions » que dessinent ces coopérations inter-régionales sont variables.

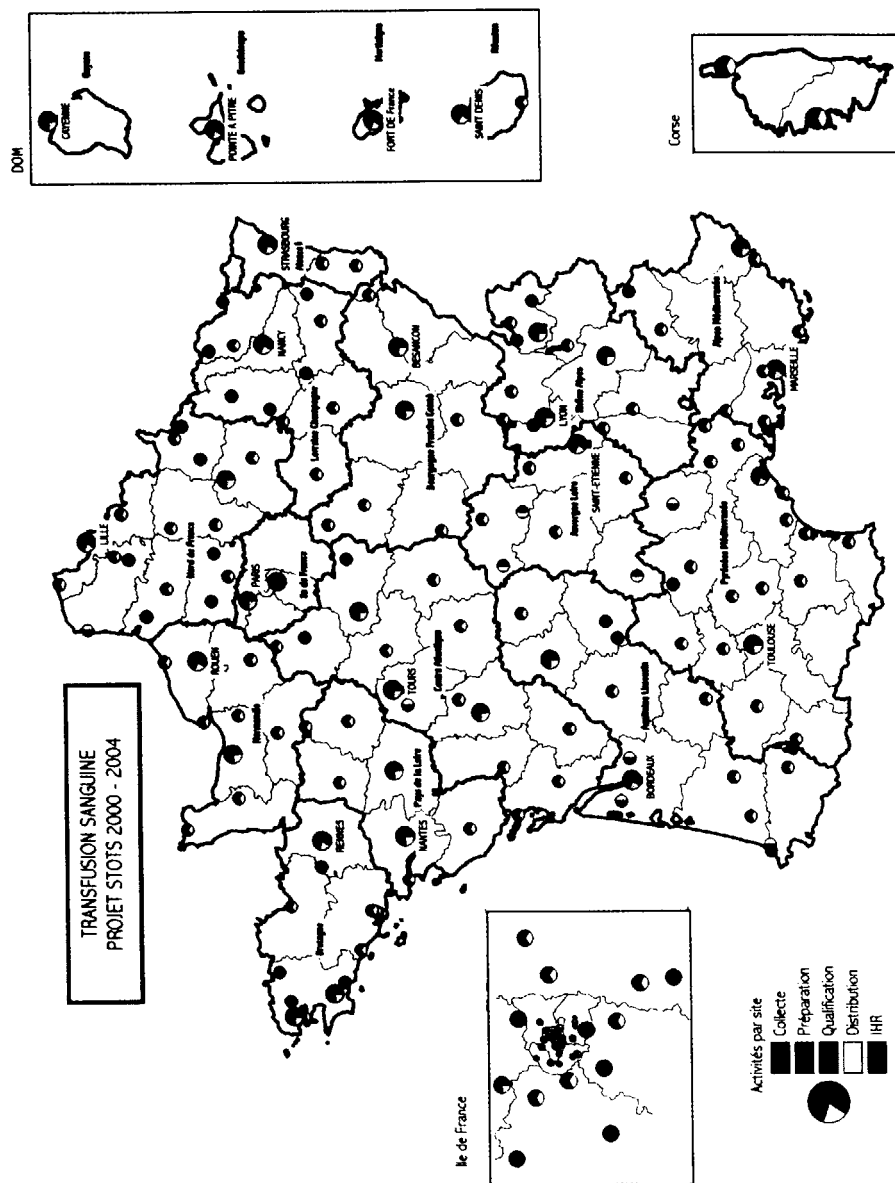
Exemples de découpages territoriaux en inter-régions

L'organisation de la transfusion sanguine

En matière de transfusion sanguine, le souci d'assurer la meilleure sécurité possible ainsi que la nécessité d'une utilisation optimale des ressources ont rendu nécessaire une adaptation des structures transfusionnelles qui a conduit à une réorganisation forte du service public transfusionnel, avec des principes :

- de centralisation des activités de préparation et de qualification des produits sanguins au niveau de pôles régionaux voir interrégionaux,
- de décentralisation des activités de collecte et de distribution au plus proche des donneurs et des receveurs.

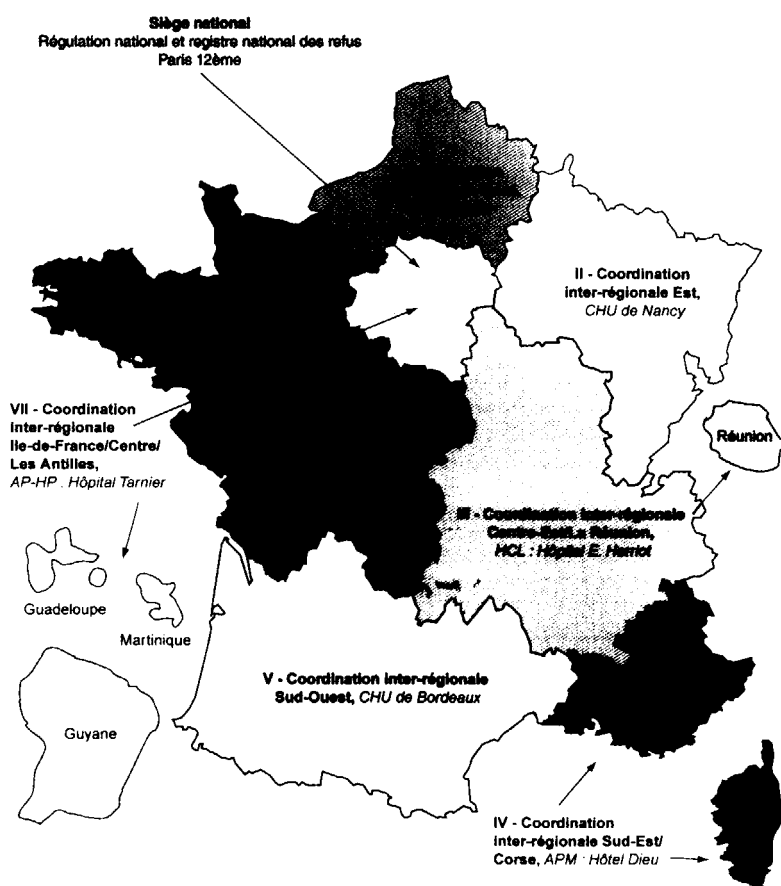
Les schémas territoriaux d'organisation de la transfusion sanguine qui en découlent (STOTS 2000-2004) définissent ainsi 14 zones nationales ou grandes régions, plus les 4 départements et territoires d'outre-mer. (cf carte ci-après). Son ainsi nommés des médecins ou pharmaciens coordonnateurs régionaux de l'hémovigilance, dont les missions ont donc pour certains une vocation interrégionale (ex : Haute et Basse Normandie).



L'établissement français des greffes

Parmi les activités de sions répondent à une organisation interrégionale, on peut également citer l'organisation des greffes d'organes et de tissus ; les sites de transplantations sont organisés sur des territoires interrégionaux, (ex : greffes de foie à Caen, greffes de moëlle osseuse à Rouen) mais l'Etablissement Français des greffes a nommé des médecins coordonnateurs interrégionaux des greffes selon un découpage en 7 zones en lien avec certains CHU (Lille, Bordeaux, Rennes, Lyon, Nancy, Marseille, Ile de France-Centre-Antilles). (cf carte ci-après).

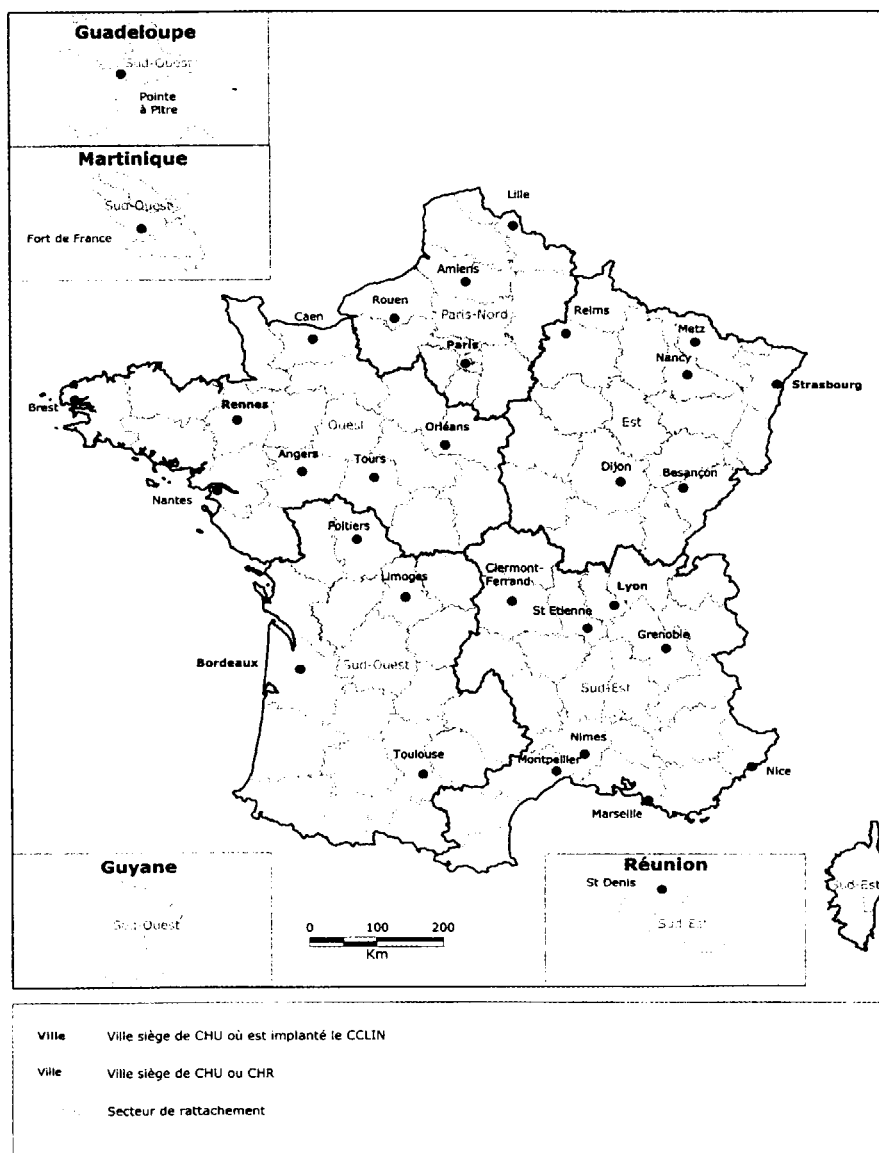
**Carte représentant le découpage territorial
de l'établissement français des greffes**



Lutte contre les infections nosocomiales

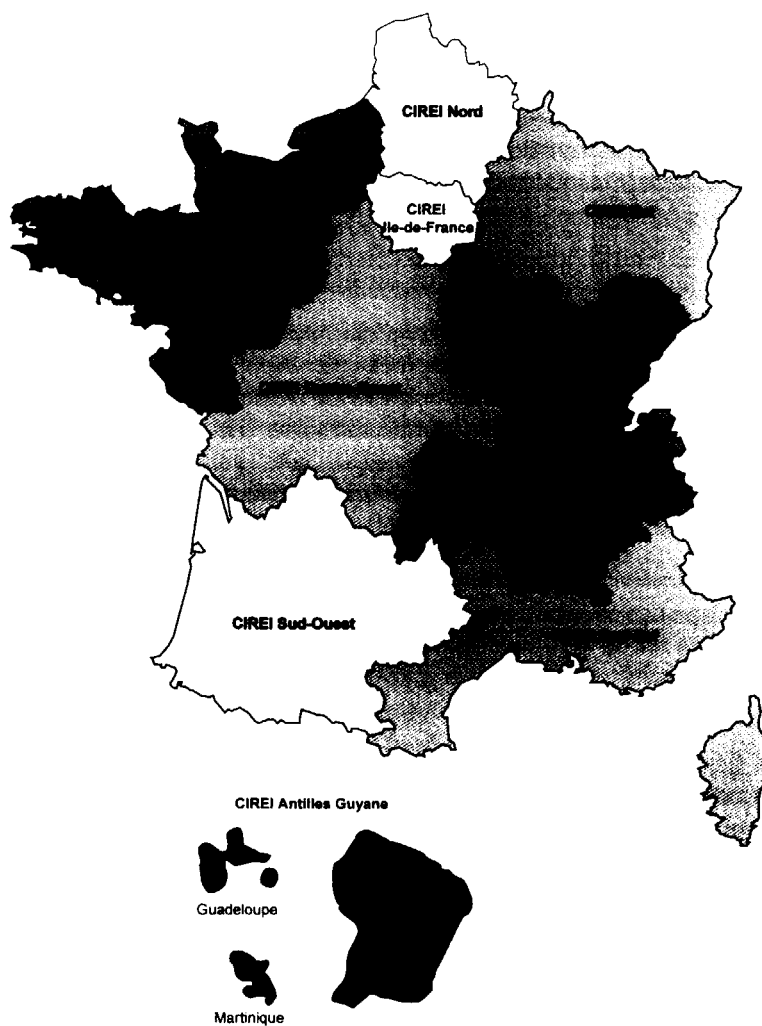
La sécurité sanitaire au travers de la lutte contre les infections nosocomiales s'organise aussi selon un schéma territorial ascendant et interrégional : Comité de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN) dans les établissements de santé, coordonnateurs régionaux de lutte contre les infections nosocomiales et 5 coordinations des comités de lutte contre les infections nosocomiales (C-CLIN) basés à Paris, Rennes, Bordeaux, Lyon et Strasbourg (cf carte).

Découpage territorial des CCLIN



Observation épidémiologique

L'observation et l'intervention en épidémiologie font l'objet d'une organisation territoriale inter-régionale. Depuis quelques années en effet le Ministère de la santé, en lien avec l'Institut de veille sanitaire, développe des cellules interrégionales d'épidémiologie (CIRE), cellules composées de personnels de DRASS et DDASS (médecins inspecteurs de santé publique, ingénieurs sanitaires, administratifs) ayant pour mission l'observation et les études d'intervention en matière d'épidémiologie et servant de référence et d'aide méthodologique aux différents services administratifs concernés sur un territoire donné. Actuellement on compte 10 CIRE (cf carte).



Exemples de répartition sur le territoire de quelques services rares

Les exemples précédents illustrent des situations de recompositions inter-régionales, en montrant que ces regroupements varient selon les sujets.

Les cartes qui suivent permettent de visualiser de manière plus précise la répartition de certains services rares sur le territoire. Elles illustrent là encore l'absence d'unicité de cette répartition, qui varie, comme on l'a souligné, en fonction de la logique médicale spécifique de l'activité considérée. Les logiques de développement et les tendances d'évolution prévisibles ne sont d'ailleurs pas les mêmes pour ces différentes techniques :

⇒ greffes

L'activité de greffes devrait connaître un développement variable au cours des prochaines années selon les organes concernés. Elle est limitée par le nombre de greffons disponibles et l'un des axes prioritaires du contrat d'objectifs et de moyens de l'établissement français des greffes, repris dans le plan greffes, annoncé par la Ministre en juin 2000 est d'augmenter l'activité de prélèvement (Passer de 15 à 20 prélèvements d'organes par million d'habitants en France chaque année dans les établissements de santé).

La greffe rénale est une technique chirurgicale relativement simple qui a fait la preuve de ses avantages sur les autres méthodes thérapeutiques, en particulier l'hémodialyse, dans le traitement de l'insuffisance rénale terminale. Les besoins sont nettement supérieurs aux possibilités actuelles. La planification a pour objectifs, notamment, de faciliter l'accession aux greffons et d'améliorer l'accessibilité géographique à la greffe, en augmentant à terme le nombre de services autorisés.

Par contre, la diminution des inscriptions en liste d'attente pour greffe cardiaque témoigne très probablement de l'amélioration des possibilités médicales en amont de la greffe, qui ont amené les cardiologues prenant en charge les insuffisants cardiaques à reculer la date de la greffe. Ainsi, on devrait assister à un resserrement du dispositif autorisé.

La greffe hépatique a atteint un état stationnaire. On devrait assister dans les années à venir à une augmentation des indications de greffe pour cirrhose virale et pour cancer hépatique primitif.

⇒ grands brûlés

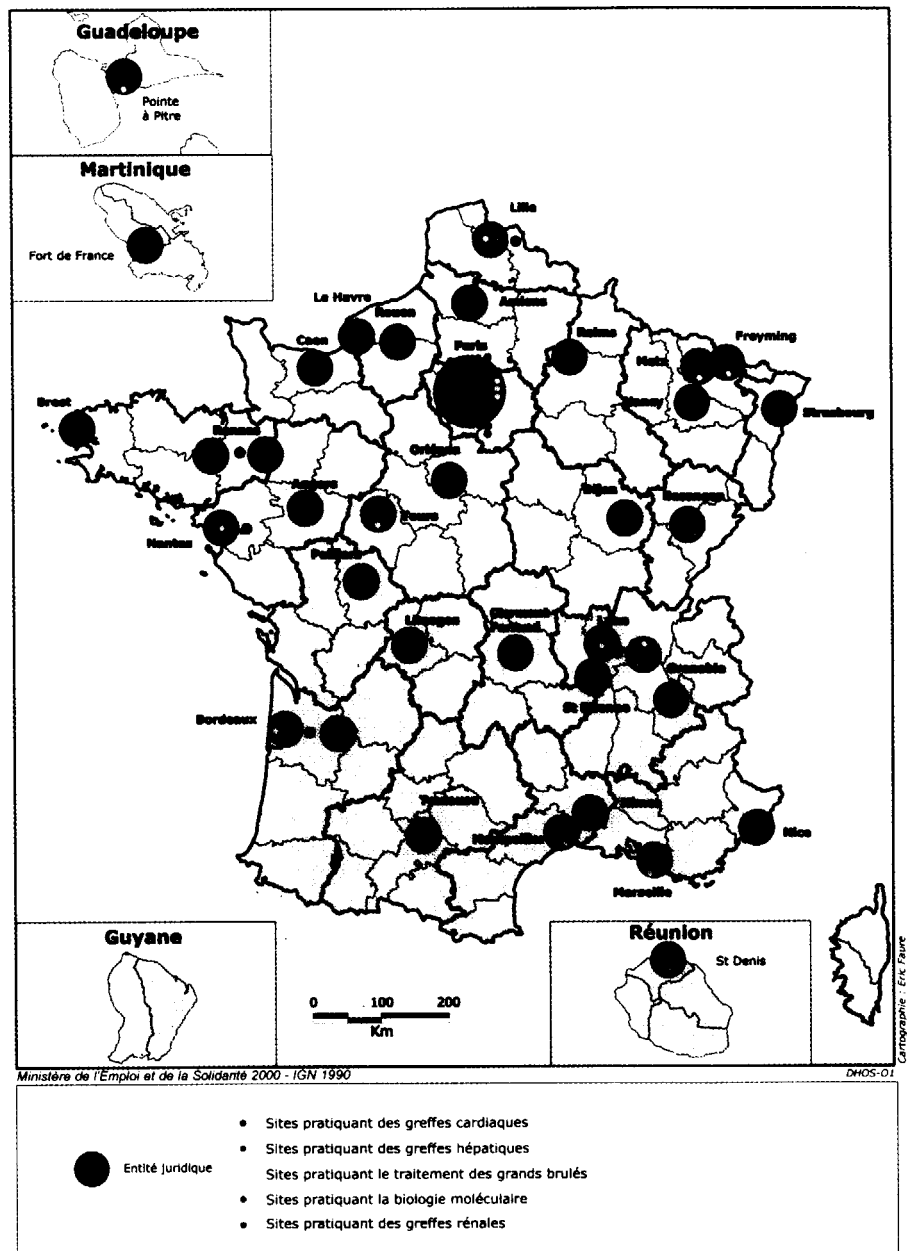
La carte résume l'état actuel de la répartition des centres de brûlés. Ils sont relativement bien implantés sur le territoire et assurent le traitement des brûlés nécessitant une réanimation, mais aussi de patients dont le risque fonctionnel ou esthétique est suffisamment important pour imposer une hospitalisation en milieu spécialisé. La planification, au cours des prochaines années, aura pour objectif essentiel de mieux structurer leur fonctionnement, en créant des réseaux dont ils

seront les pivots afin d'organiser en particulier la prise en charge des brûlés plus légers pris en charge en milieu non spécialisés et pour lesquels les conséquences esthétiques et fonctionnelles peuvent être graves en absence d'avis autorisé.

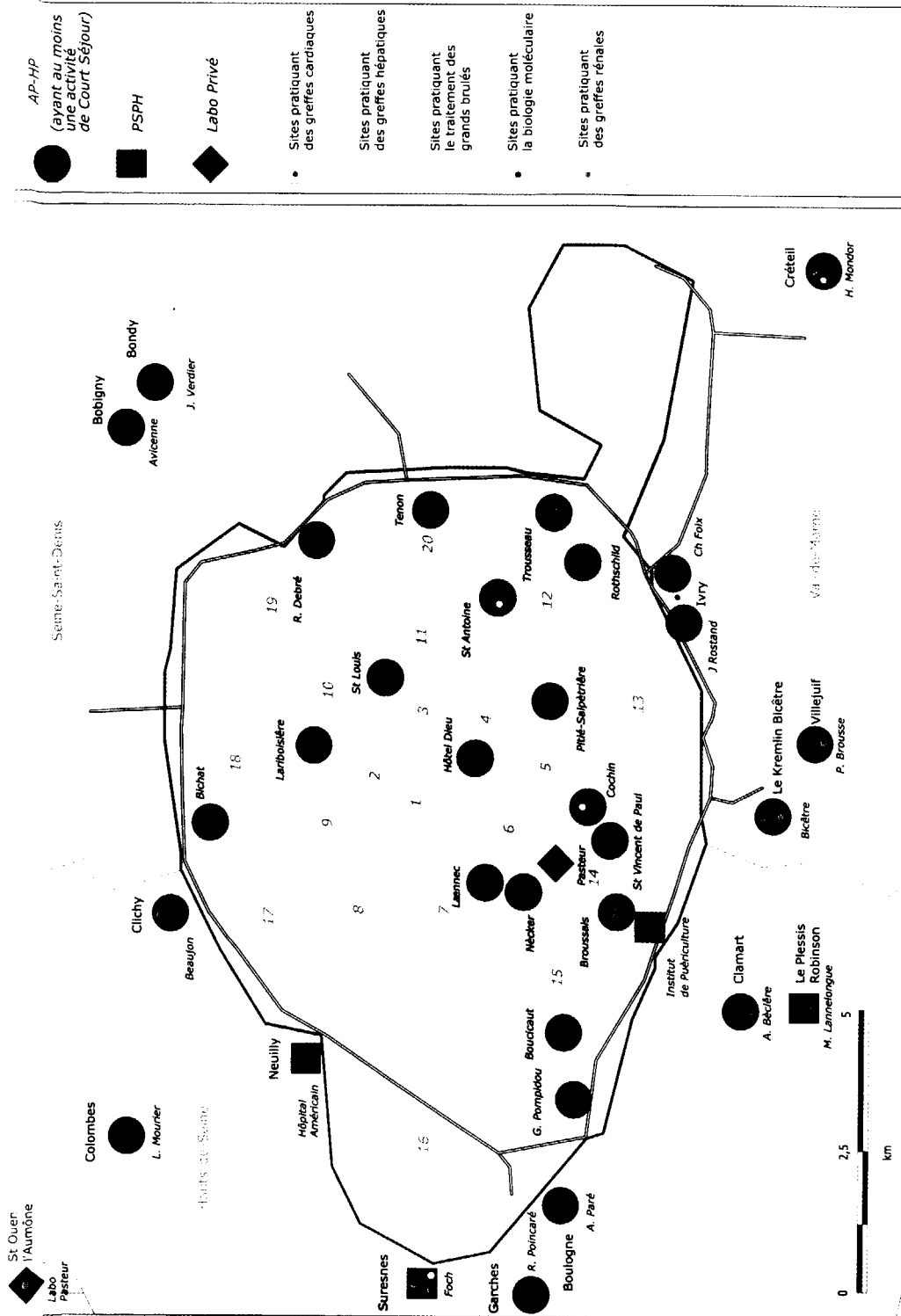
⇒ **biologie moléculaire**

La biologie moléculaire s'est développée depuis environ cinquante ans suite à la découverte de la structure de l'ADN et des mécanismes fondamentaux de transmission du patrimoine génétique. La carte ci-jointe présente les centres autorisés en biologie moléculaire, notamment dans le diagnostic prénatal permettant de proposer un diagnostic précoce dans l'optique de décider éventuellement d'une intervention thérapeutique de grossesse. Ces centres peuvent réaliser d'autres diagnostics génétiques (certains cancers, maladie de Huntington).

Carte illustrative de services à autorisation nationale et structurant le territoire



Répartition de quelques services rares à Paris et sa périphérie



1.3.2. La déclinaison des politiques de santé dans les territoires

Politiques/programmes en direction de populations ciblées

Programmes régionaux de santé

Si les approches territoriales de l'offre hospitalière se sont développées avec les SROS et ont capitalisé progressivement une expertise, c'est une orientation encore émergente pour les programmes de santé.

L'idée même d'élaborer des programmations d'actions sur la base de problèmes de santé à résoudre est relativement récente dans un paysage marqué par la logique prédominante de l'offre. C'est en 1994 que des programmes régionaux de santé ont été mis en place à titre expérimental dans quelques régions. Ils sont apparus à l'époque comme un moyen de mettre en œuvre une nouvelle politique de santé publique, ainsi que le proposait le rapport du Haut Comité de Santé Publique.

Aux 3 premières régions expérimentant la programmation stratégique des actions de santé (PSAS) : Alsace, Auvergne, Pays de Loire, 8 nouvelles régions sont venues s'ajouter en 1996.

Les ordonnances d'avril 1996 ont ensuite légitimé les programmes de la phase expérimentale, et les programmes régionaux de santé (PRS) se sont alors multipliés sur l'ensemble du territoire, à partir des priorités définies par les conférences régionales de santé. Lors d'un bilan effectué fin 1999, on recensait 73 programmes mis en place depuis 1994, concernant par exemple le cancer, la prévention du suicide, l'alcoolisme (cf liste complète page suivante).

Si cette politique est encore récente - des réflexions ont eu lieu au sein du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité pour en tirer le bilan et la consolider -, la territorialisation de ces politiques est quant à elle balbutiante. Un des éléments de diagnostic avancés à l'occasion de l'évaluation des réalisations régionales a d'ailleurs été que les priorités étaient « peu localisées » et qu'il fallait les cibler davantage par territoire.

Cette orientation fait consensus dans les régions et elle sera retenue comme un des axes de propositions dans la deuxième partie du rapport.

Les programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins (PRAPS)

Les PRAPS ont pour vocation de faciliter la mobilisation et la coordination des différents acteurs (services de l'Etat, collectivités locales, associations...) autour de priorités régionales définies à partir d'une analyse des besoins menées au niveau départemental. Les PRAPS concernent à la fois la dimension préventive et la dimension curative des inégalités d'accès à la santé. Ils visent notamment à développer des réseaux médico-sociaux de prise en charge et de suivi des personnes en situation de précarité ainsi que des actions spécifiques dans les domaines tels que la santé mentale, la prévention des dépendances, ou la prise en charge des pathologies chroniques chez les personnes en situation de précarité.

Personnes âgées

La politique en direction des personnes âgées, qui vise à organiser des plateformes de services coordonnant ou intégrant des services sanitaires et sociaux dans le cadre de territoires de proximité, de bassins de vie, s'inscrit aussi dans cette évolution vers une plus grande territorialisation des politiques.

Une approche d'emblée territorialisée : la politique de la ville

Dans le cadre de certains des contrats de ville du XI^e plan (cf carte ci-dessous retraçant l'ensemble des sites des contrats de ville, pour la France métropolitaine, hors région parisienne), des actions concernant la santé ont été engagées, telles que :

- la mise en œuvre des plans santé-ville,
- le développement des réseaux de santé de proximité,
- les actions de prévention, notamment de la toxicomanie,
- les programmes éducatifs de nutrition des enfants en école primaire, en liaison avec les familles.

Cette dimension de la santé publique a été mise en avant comme une priorité pour les contrats de ville 2000 - 2006. Les expériences réalisées procèdent d'une démarche de santé communautaire, associant les publics aux stratégies de mise en œuvre d'actions de santé.



Tableau n° 2
Programmes régionaux de santé

Régions	Thèmes	Années
Alsace	Cancer	1994
	SIDA*	1997
Aquitaine	Santé des jeunes	1997
	Alcool	1999
Auvergne	Périnatalité	1994
	Cancer	1997
Basse-Normandie	Dépression suicide	1995
	Alcool	1998
	Maltraitance à enfants	1998
Bourgogne	Périnatalité	1995
	Dépression suicide	1997
	Handicaps et dépendances des personnes âgées	1998
Bretagne	Dépression suicide	1995
	Alcool	1997
	Cancer	1998
Champagne-Ardenne	Cancer	1995
	Alcool	1997
	Suicide	1998
Centre	Santé précarité	1997
	Handicap dépendances	1997
Corse	Santé des personnes âgées	1997
Franche-Comté	Dépression - Suicide	1997
	Handicaps dépendances	1998
Guadeloupe	HTA - Diabète	1997
	Accidents de la voie publique	1997
	SIDA	1997
	Périnatalité	1998
	Handicap / inadaptation chez les jeunes	1998
Guyane	SIDA	1997
Haute-Normandie	Santé précarité	1995
	Suicide et mal-être chez les enfants et adolescents	1998
Ile-de-France	Santé précarité (Seine-Saint-Denis)	1995
	Alcool	1997
	Saturisme	1997
	Santé des jeunes	1999
Languedoc-Roussillon	Accidents de la circulation	1998
	Périnatalité	1998
	Santé environnement Air-Santé	1998
Limousin	Handicaps et dépendances des personnes âgées	1997
	Cancer	1999
Martinique	Alcool	1997
	HTA	1997
	SIDA	1997
	Asthme	1999
Midi-Pyrénées	Santé mentale des jeunes	1997
	SIDA*	1997
Nord-Pas-de-Calais	Cancer	1997
	Santé des jeunes	1999
	Santé précarité	1999
	Conduites addictives	1999
	Maladies-cardio-vasculaires	1999
Pays de la Loire	Alcool	1994
	Santé précarité	1997
	Dépression suicide	1998
	SIDA*	1998
Picardie	Accidents de la voie publique ?	1998
	Maladies cardio-vasculaires	1995
	SIDA*	1997
	Santé de l'enfant et de l'adolescent	1998
Poitou-Charentes	Cancer	1998
	Dépression suicide	1997
PACA	SIDA	1997
	Santé de l'enfant et de l'adolescent	1998
	Personnes âgées	1999
Réunion	Alcool	1995
	Diabète	1995
	SIDA*	1995
	Maltraitance à enfants	1998
Rhône-Alpes	Dépression suicide	1997
	SIDA*	1997
	Alcool	1998

*Déclinaison régionale d'une priorité nationale

Source : Evaluation intermédiaire des PRS. Association of school of public health in the european région. Novembre 1999.

2. Le contexte économique et social général

2.1. La situation économique et sociale, perspectives de long terme⁵

La population résidant en France a l'un des plus forts pouvoirs d'achat de la planète. Dans les années à venir, la richesse par tête, mesurée par le produit intérieur brut rapporté à l'effectif de la population, devrait continuer à croître.

2.1.1. Croissance de la richesse par tête dans les 20 prochaines années

Si les projections de croissance économiques et les liens entre croissance et emploi font l'objet d'analyses divergentes parmi les économistes (cf ci-dessous), en revanche tous sont d'accord pour estimer que l'évolution de la productivité du travail, c'est-à-dire la richesse créée par emploi, va continuer à s'accroître, à un rythme annuel moyen situé entre 1,5 et 2%.

Même si l'emploi, c'est-à-dire la population active occupée, évolue moins rapidement que la population totale sur la période, il en résultera un accroissement de la richesse par habitant, de plus de 1 % par an en moyenne en termes réels⁶.

Plus l'on est riche, plus l'on dépense proportionnellement pour sa santé. C'est en tous cas ce que l'on observe en coupe instantanée lorsque l'on compare des pays entre eux (la part des dépenses de santé dans le PIB est positivement corrélée à la richesse par tête), c'est aussi ce que montre, sur les cinquante dernières années, la déformation de la structure de la consommation des ménages : des biens et services supérieurs (santé, culture) y prennent une place croissante, au détriment de biens de base tels que l'alimentation ou l'habillement. Pour la France, l'élasticité a été estimée sur longue période à 1,3 - 1,4, c'est-à-dire que l'augmentation de la richesse de 1 point se traduirait par une augmentation de la dépense de soins en volume comprise entre 1,3 et 1,4 point⁷.

Néanmoins on peut noter que le différentiel entre la croissance de la richesse nationale et celle des dépenses de la santé s'est ralenti au cours du temps, sans doute sous l'effet des mesures de maîtrise successives. De 3 points en moyenne dans les années 70, il passé à 2 points dans les années 80 et 1 point dans les années 90. Sur les dernières années ce différentiel est nul.

⁵ Pour ce chapitre seules quelques références bibliographiques sont citées en notes de bas de page, on trouvera la liste complète en annexe.

⁶ C'est-à-dire hors inflation.

⁷ Réf. Mahieu, 2000.

2.1.2. Quelle répartition de la richesse dans l'avenir ?

Cet enrichissement de l'individu moyen ne sera sans doute pas uniformément distribué dans la population.

Un premier constat, lié aux projections démographiques, est que les jeunes (20-30 ans) devraient tirer avantage de leur rareté, car les générations arrivant sur le marché du travail à partir de 2000 sont moins nombreuses que leurs devancières (700 000 environ contre 800 000), mais aussi de leur employabilité plus forte, liée à leur formation plus récente et aux besoins des entreprises en salariés au fait des technologies nouvelles.

Cet avantage aux jeunes sera renforcé ou atténué selon que la France reste à la traîne ou rattrape son retard en matière de formation continue des adultes. Il peut être aussi contrebalancé par la politique de redistribution concernant les retraites.

Outre les effets d'âge, on peut redouter, dans les années à venir, une augmentation des inégalités de revenu à âge donné. Les inégalités de revenu d'activité ont commencé à croître dès les années 70, principalement sous l'effet des réorganisations massives du processus de production, entraînant l'individualisation des rémunérations et la prime aux savoir-faire nouveaux. Pour compenser ces inégalités de revenu, la plupart des pays européens ont mis en place des systèmes de redistribution sociale, qui conduisent à de délicats arbitrages entre taux de prélèvements obligatoires⁸ et déficits publics. Si ces systèmes de socialisation ne sont pas maintenus à leur niveau actuel, les écarts de revenu augmenteront, ce qui ne sera pas sans conséquence sur le système de soins :

- d'une part, l'enrichissement relatif des riches renforcera l'augmentation de demande de soins (puisque la demande croît plus vite que le revenu dans ce domaine) ;
- d'autre part il faut rappeler que l'inégalité des revenus est aussi un facteur explicatif de l'inégalité des états de santé⁹.

⁸ Il est difficile de savoir si le taux de prélèvements a un impact réel sur l'économie, certains auteurs le tenant pour responsable d'une désincitation à la création de richesses (Bourguignon et Chiappori, 1998), résultat contesté par d'autres (Picketty, 1997). En revanche, il est certain que les gouvernements ne peuvent afficher un taux trop élevé pour des raisons tenant moins de l'efficacité économique que de leur image de gestionnaire rigoureux des fonds publics.

⁹ C'est même, lorsque l'on compare les pays développés entre eux, le premier facteur explicatif des inégalités d'états de santé ressentis - Ref Wagstaff et alii, 1999.

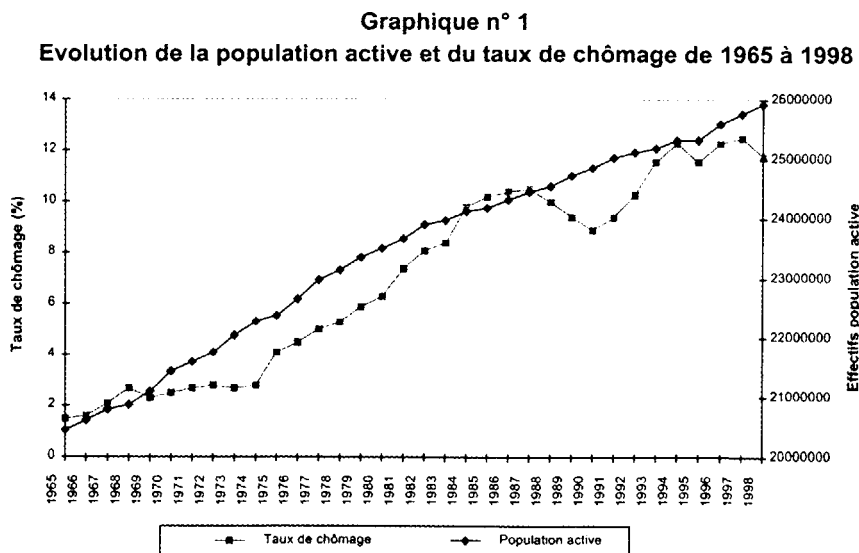
2.1.3. Les perspectives d'activité, de travail et de chômage

Les perspectives démographiques sont aujourd'hui claires : d'un point de vue quantitatif, l'économie française sera caractérisée, à partir de 2005, par une diminution de la population active, sous hypothèse de solde migratoire nul. Le premier travail à évoquer la "pénurie de main d'œuvre", du à Blanchet et Marchand, date de 1991. Compte tenu des données aujourd'hui disponibles sur les descendance finales des femmes des générations 1960-69, on peut retenir leur scénario de profil stationnaire : la population active passerait de 26 millions d'individus aujourd'hui à 27 millions en 2005, puis resterait stable à 26 millions à partir de 2010.

Quel impact cette pénurie de main d'œuvre aura-t-elle sur le **chômage** ?

Après une croissance forte de 80 à 85, suivi d'un recul de 86 à 90, d'une reprise puis d'une stabilisation de 1991 à 1997 (cf graphique ci-dessous), la tendance récente est à la régression du chômage.

En première analyse, on peut penser que cette décroissance va s'accroître avec la baisse de la population active, puisque des actifs moins nombreux devraient naturellement avoir plus de facilité à trouver un emploi.



Le lien entre population active et chômage est cependant plus complexe : ainsi dans le passé, le chômage a fortement augmenté sans qu'il y ait de rupture particulière dans le rythme de croissance de la population active (l'arrivée massive des femmes sur le marché du travail ayant été compensé par la réduction des taux d'activité aux deux extrémités de la vie active).

Les économistes distinguent dans le chômage deux composantes : une composante structurelle, résultant de "rigidités" sur le marché du travail, et une composante conjoncturelle, liée à l'insuffisance de croissance économique et donc de créations d'emploi, elle-même résultant de l'insuffisance de la demande.

Là où les économistes divergent, c'est sur le niveau du chômage structurel, qui constitue donc un plancher en dessous duquel on ne pourrait pas descendre même avec une croissance économique soutenue.

Les scénarios retenus par des projections de l'administration des finances tablent sur des taux de chômage structurel très élevés, de l'ordre de 9%, voire plus. Dans cette hypothèse, la baisse du chômage resterait donc très limitée.

Il semble pourtant qu'on puisse discuter du caractère inéluctable d'un tel niveau de chômage d'équilibre. Blanchard et Fitoussi estimaient quant à eux en 1998 qu'un objectif de taux de chômage de 7.5% à atteindre en 5 ans n'était pas hors de portée, même s'il nécessitait des taux de croissance plus élevés que ceux généralement estimés dans les projections à moyen terme, de l'ordre de 3,6% - 3,8% par an. Un objectif de taux de chômage à 5% était même envisagé.

A l'horizon de long terme où nous nous situons, on peut donc espérer que la conjonction de la diminution de la population active et d'une croissance soutenue permettra un net recul du chômage, même si celui-ci ne descend pas au dessous d'un taux minimal de l'ordre de 5% à 7% de la population active.

Au-delà de cette réserve constituée aujourd'hui par la population active non occupée, d'autres ressources pourraient être mobilisées pour pallier la pénurie prévisible de main d'œuvre : l'immigration (mais, comme le soulignent Blanchet et Marchand, pas sur le modèle des années 50, car le besoin est aujourd'hui en main d'œuvre qualifiée), l'augmentation du taux d'activité féminine au delà de 80%, l'allongement de la vie active au delà de 60 ans, une acceptation plus grande des handicapés dans la vie active.

Cette évolution de l'emploi aura sans aucun doute des effets positifs sur la santé :

- d'une part les situations de chômage et d'exclusion qui en résultent génèrent des troubles de santé (dépressions,...) dont la fréquence pourrait s'alléger (à l'inverse cependant, le sort et l'estime de soi des individus au chômage ou hors emploi de manière durable risque de se dégrader dans une économie par ailleurs en croissance et tenant le non emploi pour résiduel ou marginal) ;
- d'autre part, l'inclusion plus facile dans le milieu du travail de populations handicapées favorisera sans doute leur acceptation dans la population « normale » et l'adaptation de la vie dite « normale » aux contraintes liées au handicap (accès aux transports et aux immeubles, postes de travail adaptés etc.).

D'un point de vue qualitatif, le travail va se transformer dans les années à venir. Tout d'abord, les tendances récentes vont se poursuivre : baisse de l'activité primaire et secondaire, au profit du tertiaire. Il en résultera certainement une diminution de certaines maladies professionnelles liées à l'activité industrielle, notamment les conséquences d'exposition à des produits toxiques (cancers liés à l'amiante par exemple). En revanche, on devrait voir se développer des maladies d'employés telles la lombalgie et les ophtalmies.

En deuxième lieu, l'ensemble des processus de production, secondaire ou tertiaire, va être touché par une plus grande instabilité des métiers, une responsabilisation croissante des opérateurs, et un contrôle renforcé de la qualité et des procédures mises en œuvre. Selon le Commissariat général du plan¹⁰, on doit s'attendre à une segmentation duale du marché du travail : une minorité de cadres qualifiés et recherchés par les employeurs, faisant travailler des opérateurs en situation instable, recrutés sur des projets de moyen terme, et soumis à un stress important. De nouvelles pathologies semblent liées à ce procès plus instable du travail : fatigue et risque physique des transporteurs routiers, symptômes plus diffus de fatigue ou d'épuisement, voire de dépression.

Cette évolution laisse cependant d'importantes marges de manoeuvre, l'évolution des processus de production pouvant être adaptée à la société française de manière « dure » (inégalitaire et au risque de perdre en cohésion sociale) ou de manière « concertée »¹¹.

¹⁰ Le travail dans 20 ans - Rapport Boissonnat, 1994.

¹¹ Cf scénarios du rapport Boissonnat déjà cité.

2.2. La protection sociale

Un exercice de planification stratégique est très contingent à l'évolution du système de protection sociale. Même si la répartition des ressources sur le territoire et le financement peuvent apparaître comme des problématiques disjointes, il est bien évident que différents systèmes de couverture du risque maladie peuvent conduire à différentes conceptions de services publics de santé : selon qu'ils s'adressent à l'ensemble de la population ou servent de filet de sécurité pour les moins riches, selon qu'ils sont réglementés et organisés en contrepartie d'une solvabilisation collective ou laissés libres dans le cadre d'un financement individuel, etc.

Le niveau national est, à l'heure actuelle, celui auquel se décident les grandes évolutions du système de santé et de protection sociale, même si on peut envisager qu'à un horizon de 20 ans cette situation évolue, sous l'impact à la fois de l'intégration européenne et de l'émergence du niveau régional.

On peut s'interroger sur ce que sera le paysage de la protection sociale française dans vingt ans. Notre système maintiendra-t-il ses équilibres actuels, les rôles de chacun et les principes de solidarité qui le sous-tendent ? Ou bien allons-nous assister à des modifications profondes qui renouvelleront les rapports entre financeurs, professionnels et consommateurs de soins ?

À un horizon de 20 ans, on ne peut exclure des changements majeurs, même si les systèmes ont de grandes forces d'inertie. Dans tous les pays développés, confrontés depuis la fin des trente glorieuses à la difficulté de financer des dépenses sociales spontanément croissantes, les Gouvernements ont été conduits à interroger les performances de leur système de santé au regard de la maîtrise des coûts, de l'efficacité, de l'équité. L'intense activité réformatrice qui caractérise les systèmes de santé des pays industrialisés depuis le début des années quatre-vingt dix en témoigne.

Ces réformes, dans beaucoup de pays, conduisent à repenser la frontière public/privé, dans les modes de régulation (par l'État ou le « marché ») et dans le périmètre des soins pris en charge par la collectivité par rapport à ceux laissés à la charge des individus. Parmi les évolutions notables figure notamment une responsabilisation croissante des acteurs du système : responsabilisation des financeurs, des consommateurs et/ou des producteurs de soins. Cette évolution s'accompagne généralement d'une concurrence accrue au sein du système, qui peut prendre plusieurs formes – l'une d'entre elles pouvant être la gestion de la couverture maladie par une pluralité d'assureurs, selon des modalités variables.

Et de fait, des pressions de plus en plus importantes sont prévisibles, venant du monde de l'entreprise et de l'assurance. D'ores et déjà les stratégies développées par les assureurs en France modifient leur rôle et leur positionnement dans le système. En offrant aux assurés des services (conseil en devis d'optique ou de dentaire, aujourd'hui deuxième avis chirurgical), ils ont de plus en plus, malgré un poids financier limité, la capacité d'orienter les patients vers les producteurs de soins et donc d'exercer un pouvoir sur ces derniers.

Il a paru intéressant de montrer, à titre pédagogique, que des scénarios d'évolution différents pourraient conduire à des conceptions différentes d'une planification stratégique de l'organisation du système de santé.

Pour ce faire, nous proposons ci-dessous une grille de lecture des systèmes de santé, et tentons ensuite sur cette base de caractériser quelques scénarios d'évolution et leurs conséquences en termes de définition de services collectifs.

Enfin, à partir de cet ensemble un peu abstrait de configurations possibles, issu de la comparaison des systèmes, nous tenterons ensuite de préciser des enjeux spécifiques au système d'assurance maladie français et aux tensions qui le traversent aujourd'hui.

2.2.1. Une grille de lecture des systèmes de santé et de protection sociale

Pour schématiser les évolutions possibles, on a pris le parti d'une grille de lecture des systèmes de protection sociale selon deux axes (schéma page suivante).

Le premier axe est celui du financement, qui oppose :

- à un extrême, des systèmes avec une couverture socialisée universelle en termes de population, et extensive en terme de services couvert :
- et, à l'autre extrême, des systèmes dans lesquels la couverture du risque maladie est laissée au marché de l'assurance (au sens fort, c'est-à-dire que chacun choisit son niveau d'assurance et paye une prime, que l'assureur va calculer en fonction de son risque).

Entre les deux, il y a différentes situations intermédiaires : dans la partie haute du graphique, celles où l'assurance publique n'est pas totale et est complétée par des assurances privées volontaires qui, elles, fonctionnent sur la base de primes qui peuvent être ajustées au risque. C'est la situation actuelle de la France. C'est aussi, d'une autre manière, la situation britannique où le système public et gratuit se double de couvertures privées destinées à éviter les listes d'attente. En allant

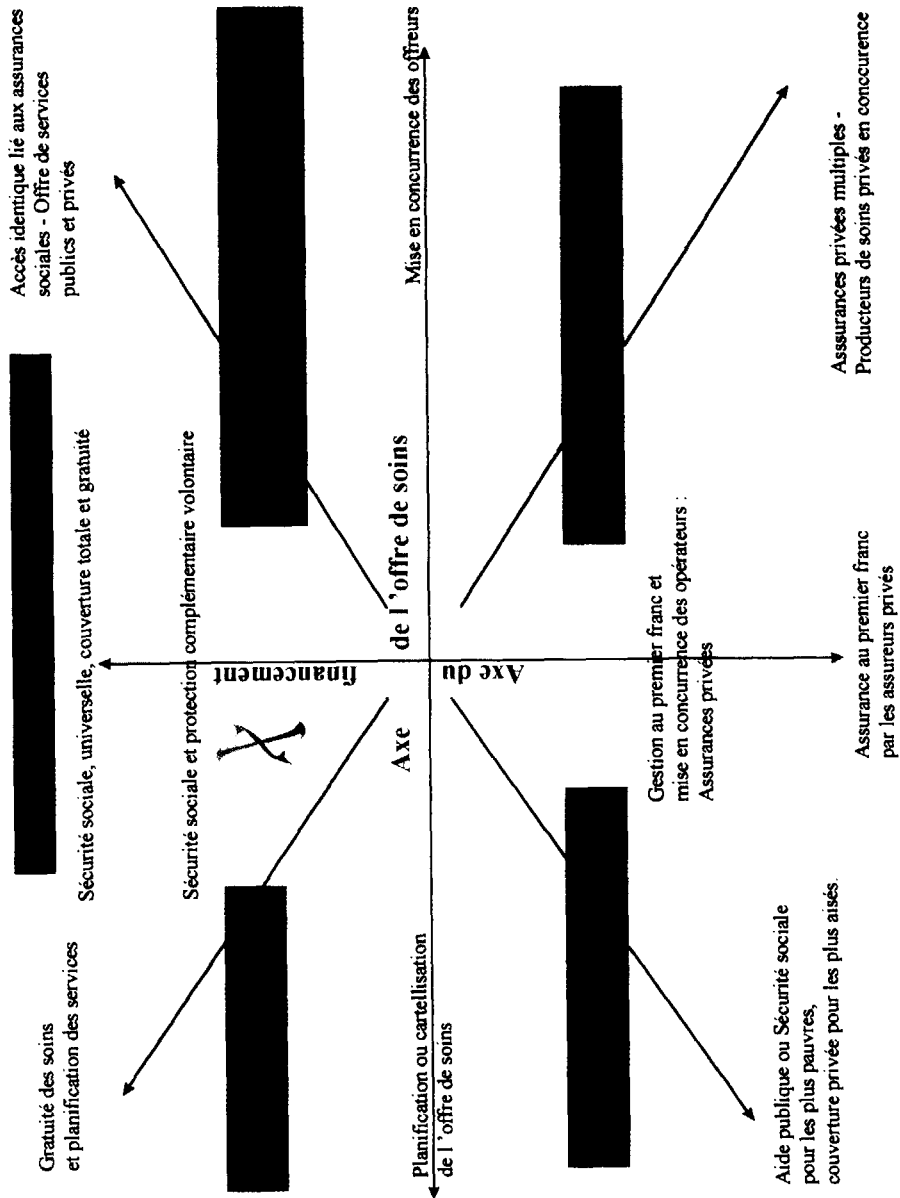
vers le bas, on trouve des systèmes dans lesquels des opérateurs de type assureurs sont mis en concurrence pour gérer le risque, mais où une péréquation financière est opérée par la puissance publique entre les niveaux de risques et de revenu (tendance aux Pays-Bas, en Allemagne, en Israël,...).

Le deuxième axe est celui qui oppose les systèmes où l'offre est planifiée et/ou cartellisée à ceux où elle est libérale et concurrentielle.

Les services nationaux de santé sont en général du premier type, la planification des structures y est un exercice ancien. D'autres systèmes, plus libéraux en apparence, mais dans lesquels la profession médicale est fortement cartellisée, fonctionnent de façon comparable. C'est par exemple le cas des Pays-Bas où l'installation d'un nouveau généraliste dans une zone est décidée de fait par ses confrères déjà installés. A l'autre bout du spectre, les États-Unis ont un des modèles les plus concurrentiels. Là encore la France se situe dans une position intermédiaire, avec une planification hospitalière opérationnelle depuis la fin des années 70 et une implantation de l'offre de médecine de ville non contrainte (ni par la puissance publique, ni par les professionnels eux-mêmes, comme aux Pays-Bas par exemple).

La combinaison de ces deux axes dessine quatre quadrants que l'on peut interpréter ainsi :

- des systèmes gratuits planifiés (en haut à gauche), dans lesquels les services collectifs s'adressent à toute la population, et sont fortement organisés (modèle des pays nordiques par exemple, encore que ceux-ci aient aussi tendance à évoluer vers plus de concurrence et de libéralisme) ;
- des systèmes qui se segmentent entre une couverture privée pour les plus aisés et des systèmes planifiés pour les plus pauvres, avec donc une notion de service public minimum (en bas à gauche) ;
- des systèmes ultralibéraux (couverture privée, offre libérale sans contrainte d'implantation autre que celle du marché : une situation extrême de ce point de vue est atteinte dans les zones les plus concurrentielles des États-Unis - Californie, Minneapolis - Saint-Paul) ; dans ce type de système la notion de services collectifs est réduite au minimum (en bas à droite) ;
- enfin des systèmes dans lesquels l'universalité de la protection sociale est associée à une mise en concurrence des offreurs de soins, sur la base de cahiers des charges définis par la puissance publique ; ceci n'exclut pas la planification, mais de manière résiduelle dans les zones non spontanément desservies (en haut à droite).



2.2.2. Une typologie des scénarios d'évolution possibles

Par rapport à cette grille d'analyse, la position actuelle de la France, intermédiaire comme nous l'avons vu, est indiquée par une croix sur le graphique.

Elle pourrait se déplacer, en fonction de différents scénarios d'évolution, vers l'un ou l'autre des modèles évoqués ci-dessus, repris dans le schéma 2 page suivante.

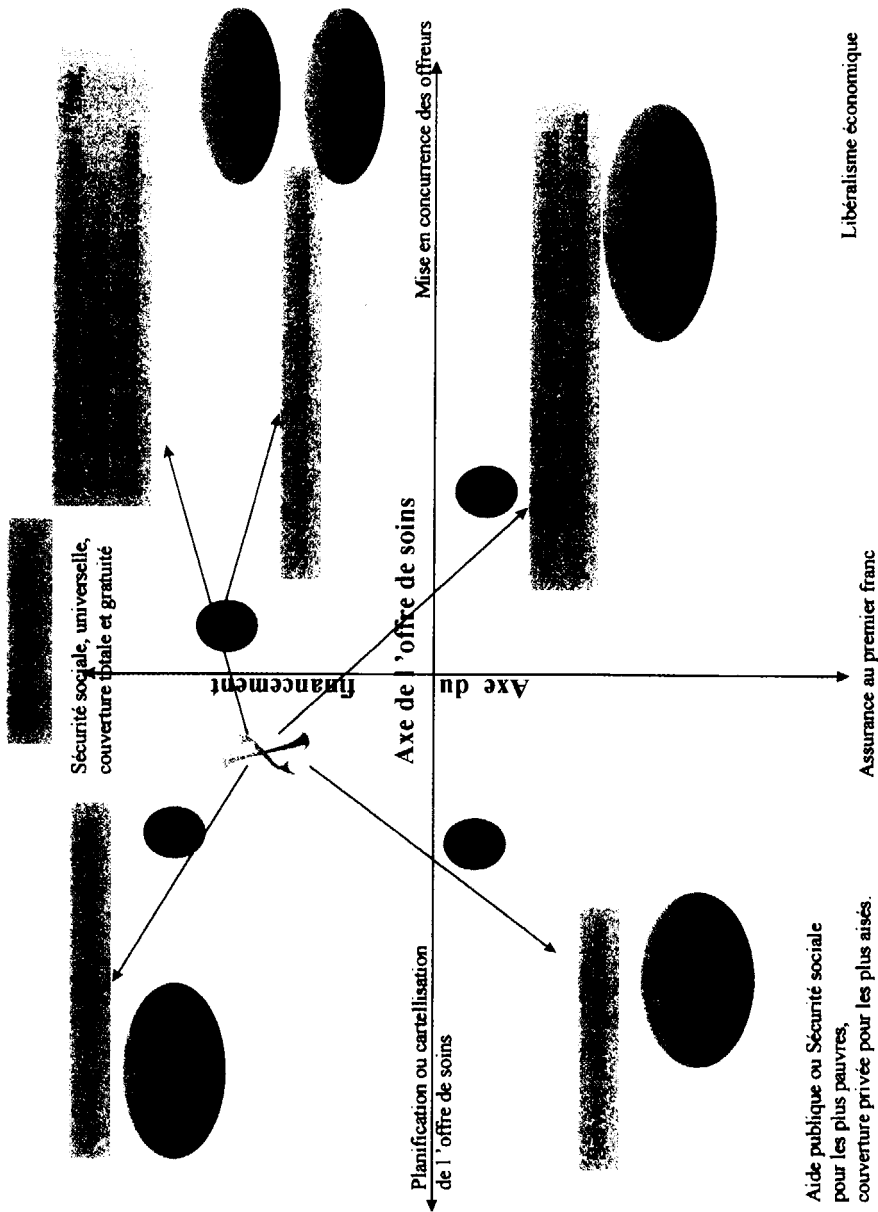
Scénario 1

Évolution vers une prise en charge plus généreuse (gratuité, prise en charge de tous les soins y compris ceux aujourd'hui mal remboursés), en contrepartie d'un système de contraintes plus important tant sur les producteurs que sur les patients. En clair, organisation de l'offre et rationalisation des filières avec moindre liberté de choix, mais financement pour tous de tous les soins considérés comme nécessaires (modèle Danois par exemple).

Scénario 2

Maintien de l'assureur public unique (assurance maladie obligatoire, contributions fonction du revenu), mais dans ce cadre mise en concurrence des offreurs de soins, avec incitations financières, se substituant en grande partie à la planification (dont le rôle se réduirait à organiser le desserte de zones non couvertes). C'est le schéma proposé par le récent rapport du Conseil d'Analyse Économique. C'est aussi une évolution évoquée comme possible dans les travaux de la Commission Européenne. Dans ce schéma l'État continue à définir les standards de qualité et d'accès (référentiels de bonnes pratiques, système national de certification,...), des cahiers de charges et des normes uniformes, des objectifs de santé. Ce scénario garde donc un fort contenu normatif.

La question de savoir qui maîtrisera les incitatifs économiques, dans un système mixte couverture obligatoire/couverture complémentaire comme celui de la France, reste ici posée.



Scénario 3

Segmentation de la protection sociale entre la couverture privée pour les plus aisés, et un service public minimum pour les plus pauvres - évolution pronostiquée par certains membres du comité stratégique sur la base des tendances actuelles. On est là typiquement dans la conception américaine (Medicaid, programmes de couverture maladie des plus démunis).

Les Pays-Bas sont cités car ils sont construits aussi historiquement sur une segmentation assurance privée / assurance publique en fonction du revenu, même si la répartition entre les deux secteurs n'obéit pas à la même logique (l'assurance obligatoire reste majoritaire et couvre les 2/3 de la population).

Scénario 4

Mise en concurrence des opérateurs financiers (assureurs) qui à leur tour mettent en concurrence les offreurs. La proposition avancée il y a deux ans par AXA de constituer un réseau de producteurs de soins préférentiels pour offrir des services à une population d'assurés volontaires s'inscrit dans cette perspective. Par rapport à l'axe vertical, la position atteinte ne serait sans doute pas extrême, car la concurrence envisagée ne porte pas sur la fonction d'assurance mais se limiterait à la fonction de gestion du risque (encore que la frontière puisse être ténue si les assureurs gardent l'activité d'assurance complémentaire). Le modèle de ce schéma est la réforme Dekker aux Pays-Bas. Dans le même esprit, la concurrence entre caisses d'assurance maladie a été accrue en Allemagne, et la réforme suisse est également inspirée de ces principes.

La planification disparaît, elle n'est pas compatible avec un tel modèle (c'est d'ailleurs une des raisons de l'échec aux Pays-Bas de cette réforme). Théoriquement le rôle de l'État devrait se limiter à intervenir en cas de défaillance du marché.

À l'inverse du scénario 2, il n'y a plus lieu ici pour l'État de définir des standards uniformes : ce sont les opérateurs qui produisent leurs normes et leurs référentiels. L'État peut simplement édicter un cahier des charges minimal.

2.2.3. Quelles évolutions possibles dans le système français ?

Comme toute typologie « à base fonctionnelle », les schémas présentés ci-dessus peuvent apparaître un peu désincarnés par rapport à la spécificité du système français et de sa construction historique. Ils peuvent donc être intéressants de les compléter par une approche plus analytique et qualitative du contexte national, des mouvements et tendances à l'œuvre, des enjeux particuliers pour l'avenir.

Le système de santé français constitue un système mixte, pluraliste, combinant des ingrédients contrastés – voire *a priori* opposés. L'équilibre qui en résulte s'est maintenu pendant 50 ans, malgré de nombreuses tensions.

- Mixte d'abord dans l'organisation de sa protection sociale : par rapport à deux modèles bien typés dont les systèmes britannique et allemand constituaient des illustrations plus « pures » (le modèle beveridgien du système national de santé et le modèle bismarkien des assurances sociales¹²), le système français s'est construit de manière hybride, empruntant des éléments à l'un et à l'autre.

S'il a adopté le modèle des assurances sociales financées par des cotisations sur les revenus d'activité et gérées par les partenaires sociaux, les caisses d'assurance maladie françaises n'ont jamais vraiment eu la responsabilité financière de leurs homologues allemandes. En outre, l'ambition des fondateurs de la sécurité sociale d'instituer une seule assurance nationale, universelle et garantissant des droits identiques pour tous, même si elle n'a pu être complètement concrétisée, a conduit à la structure très concentrée de l'assurance maladie obligatoire française, dans laquelle un seul régime couvre plus de 80% de la population.

- Mixte dans l'intrication assurance publique obligatoire et assurance privée facultative, dont l'articulation obéit à un schéma assez original en Europe, puisque ces deux secteurs ne sont pas segmentés sur des populations différentes (comme aux Pays-Bas, en Allemagne) ou des prestations différentes (comme au Royaume-Uni avec le secteur privé), mais interviennent conjointement sur les mêmes prestations pour 85% de la population.

¹² Même si ces catégories historiques ont perdu aujourd'hui de leur pouvoir explicatif, tant les systèmes de santé se sont réformés en devenant eux aussi des systèmes beaucoup plus hybrides.

- Système aussi très pluraliste du point de vue de l'offre de soins, avec la coexistence de prestataires publics et privés, et une combinaison d'un régime quasi national d'assurance maladie et des principes de la médecine libérale. Si cette configuration n'est pas exceptionnelle pour la médecine ambulatoire, rappelons que la France est le seul pays européen à avoir un secteur hospitalier privé à *but lucratif* qui représente la moitié de l'activité chirurgicale nationale.
- Système très libéral pour les patients, avec libre choix du médecin, accès direct au spécialiste et possibilité de circulation sans restriction dans un système offrant de multiples portes d'entrée.
- Complexité et pluralisme aussi dans la gestion du système et les institutions, du fait du double enracinement professionnel et universel évoqué plus haut. A cette complexité institutionnelle fait par ailleurs écho une fragmentation de la représentation professionnelle contrastant avec l'unité de la profession dans d'autres pays européens.

Cette construction singulière, hybride et très pluraliste, du système français a ainsi organisé un compromis spécifique entre les valeurs de solidarité / équité, de liberté et d'efficacité.

La stabilité de cet équilibre est-elle menacée dans l'avenir ?

On peut s'interroger effectivement sur l'impact de forces que l'on sent à l'œuvre dans le système. Ainsi les initiatives prises par les organismes d'assurance complémentaire maladie semblent-elles augurer d'une évolution, que beaucoup estiment inévitable, vers des formes de décentralisation économique. En commençant à jouer un rôle d'« acheteur », même si leur implication est très minoritaire dans le financement, ils bousculent fortement le système : plateformes de conseil aux assurés, aujourd'hui contractualisation sélective avec les professionnels de soins, demain opérateurs de réseaux de soins organisant un « managed care » à la française ?

L'instauration de la CMU, qui vient améliorer la couverture maladie des 10% les plus pauvres, est-elle par ailleurs susceptible de modifier l'équilibre du système en introduisant des principes nouveaux ? La modulation du niveau de remboursement en fonction du revenu pourrait-elle préfigurer à terme une segmentation de la population « à la néerlandaise » (les plus aisés faisant pression pour sortir de la protection sociale obligatoire), et amener vers le scénario 3 ? La mise en place de la réforme a également alimenté le débat sur le rôle des assureurs complémentaires et leur possibilité de négocier avec les professionnels les contenus et les prix des prestations.

D'autres anticipent un nouveau partage du marché entre assurance obligatoire et complémentaire, non pas en termes de population mais de prestations : l'assurance maladie obligatoire se recentrant de plus en plus sur le « médicalement nécessaire » pour lequel elle assurerait des taux de prise en charge élevés, laissant à la protection facultative les domaines relevant plutôt du confort ou du « moins nécessaire » - mais la frontière entre ces deux champs est loin d'être claire, comme le montrent les réflexions actuelles sur le panier de biens et services pris en charge.

Les tendances que l'on peut repérer aujourd'hui dans le système de santé ne conduisent pas nécessairement à l'un ou l'autre des scénarios stylisés décrits supra. On pourrait risquer néanmoins les analyses suivantes :

- le mouvement semble amorcé vers des formes de régulation plus décentralisées, non seulement par le biais de la déconcentration régionale, mais aussi par des politiques incitatives et contractuelles avec les acteurs locaux (pour une part d'ailleurs ces phénomènes échappent à la puissance publique, cf assureurs complémentaires) ;
- la constitution de réseaux de professionnels est un corollaire de cette évolution ; c'est là une tendance qui procède de plusieurs facteurs, et qui transformera sans doute en profondeur les pratiques professionnelles ; des formes de rémunération collective et de responsabilisation financière de ces réseaux devraient se développer ;
- une des formes possibles pourrait être la gestion de ces réseaux par des assureurs en concurrence (ce serait le prolongement des initiatives actuelles). Mais même si l'on peut juger une telle évolution comme efficiente à court terme, l'analyse des expériences étrangères montre bien les limites et les dangers des fonctionnements concurrentiels dans un secteur tel que la santé, tant sur le plan de l'équité que sur le plan de l'efficacité sociale finale, et incite à une grande circonspection¹³ ;
- d'autres modalités sont possibles et sont mieux à même de garantir le maintien de principes d'égal accès aux soins et d'équité dans la distribution des services, tout en introduisant plus de souplesse et de responsabilisation des acteurs :
 - d'une part les réseaux peuvent aussi être constitués à l'initiative des professionnels eux-mêmes, et l'on voit cette évolution à l'œuvre dans

¹³ Pour une revue de détail des réformes étrangères menées dans cet esprit et une discussion critique de leur bilan, on pourra se référer notamment à. Bocognano A., Couffignal A., Grignon M., Mahieu R., Polton D. *Mise en concurrence des assureurs dans le domaine de la santé : théorie et bilan des expériences étrangères. Rapport CREDES, 1998.*

d'autres pays ; mais ceci suppose des transformations, notamment des pratiques professionnelles, sur lesquelles nous reviendrons plus loin (partie 4.3) ;

- d'autre part ce n'est pas tant la concurrence en tant que telle qu'il faut insuffler que des espaces d'autonomie pour les acteurs locaux, et des systèmes d'incitations (économiques, mais pas uniquement)¹⁴ pour que des formes de régulation décentralisées puissent avoir leur place, dans le cadre de choix collectifs réalisés le plus démocratiquement possible.

Sans méconnaître la possibilité de scénarios plus en rupture avec les équilibres actuels, **c'est un scénario construit autour des éléments qui viennent d'être esquissés** (évolution des pratiques et des modernisation des modes de régulation sans modification structurelle de l'organisation de l'assurance maladie) **qui sous-tend la conception du schéma national et les propositions formulées en partie 2.**

En effet dans ce domaine les évolutions ne sont pas exogènes et inéluctables : plus que dans tout autre elles sont affaires de choix - choix de société et de valeurs, arbitrage entre solidarité et individualisme. La conception du schéma de services collectifs s'inscrit dans le prolongement des valeurs de solidarité et d'équité sur lesquelles s'est construit le système actuel, et qui continuent à le fonder aujourd'hui.

2.3. Dynamiques de peuplement et modes de vie

Un exercice de conception d'un schéma de services collectifs, notamment pour des services de proximité que sont certains services de santé, ne peut s'affranchir d'une réflexion prospective sur les dynamiques de peuplement.

De ce point de vue, les travaux de prospective urbaine sont en désaccord sur l'évolution des agglomérations, et il semble difficile d'en tirer une ligne claire. Certains voient le monde sous forme d'îlots fortement concentrés au milieu de déserts à l'abandon (il resterait au maximum une ville - monde par pays ou par aire géographique) ; dans ce scénario, la ville du futur est Londres, Tokyo ou Los Angeles. D'autres au contraire pensent que l'heure des agglomérations moyennes a sonné, notamment des villes au centre de zones rurales de production.

¹⁴ La concurrence est un stimulant puissant pour améliorer la qualité mais peut dans certains cas se révéler contre-productive, par exemple les attitudes non coopératives entre établissements dans des domaines tels que la périnatalité ou la cancérologie sont in fine préjudiciables à la qualité de la prise en charge.

Ces travaux s'accordent en revanche sur un scénario de peuplement qui semble valide pour toute agglomération :

- les zones rurales loin des centres vont continuer à perdre des habitants permanents ;
- les zones rurales en périphérie des agglomérations dynamiques vont être les plus attractives, les centres urbains stagnant ou déclinant légèrement. Cette prospective s'amorce déjà dans les tendances actuelles, le dernier recensement montrant une croissance du peuplement des zones rurales (pour la première fois depuis un demi-siècle), du uniquement à ces zones périurbaines ;
- l'habitat privilégié de ces zones rurales périphériques sera la maison individuelle, le mode « banlieue en collectif » semblant désormais servir de repoussoir.

Le débat resurgit à propos du mode de fonctionnement de ces nouvelles zones :

- un scénario à la californienne prédit l'effondrement des centres urbains au profit de communautés résidentielles à forte ségrégation sociale et organisées en réseau : aucune communauté ne concentrerait l'ensemble des fonctions de services urbains, il faudrait jouer avec des espaces multiples pour bénéficier de ces services. Cette organisation réticulaire, et la capacité d'organisation qu'elle requiert, serait le prix à payer pour conserver leur aspect décentralisé aux zones périurbaines. Les centres villes seraient uniquement dédiés aux activités productives.
- un scénario « rhénan » prévoit plutôt une bonne résistance des villes européennes de taille moyenne et des quartiers au sein de ces villes. Ce sont les villes elles mêmes qui formeront réseau, chacune se spécialisant dans un type de fonction ou de métier, ce qu'on trouve depuis longtemps entre les villes du Rhin, ou d'Italie du Nord.

Ce qui peut faire pencher la balance d'un côté ou de l'autre, c'est :

1. L'organisation des services publics en réseau de distribution

Globalement, les services collectifs de distribution sont d'un coût prohibitif en zone très faiblement habitée, d'où le déclin inexorable des campagnes isolées.

Certains services collectifs, comme les télécommunications ou l'électricité sont « centrifuges » et leur développement peut donc faciliter le passage au modèle californien : il est facile de concevoir des réseaux nodaux, les déperditions liées à la distance sont faibles, l'habitat continu mais peu dense facilite même l'installation et la maintenance du réseau. En revanche, les services d'eau consommable et de transports publics sont fortement centripètes, les coûts explosant avec la dispersion.

Il existe donc une marge de manoeuvre : si les services collectifs centripètes restent de bonne qualité, la tendance centrifuge sera maîtrisée et le modèle rhénan favorisé.

2. L'évolution du marché de l'immobilier et du prêt bancaire à l'investissement immobilier : aujourd'hui, les centres sont chers et le foncier anciennement rural reste accessible. La maison individuelle suppose cependant des coûts importants, ainsi qu'un passage massif à la propriété immobilière. Une période longue de taux d'intérêts élevés et de coût du travail en augmentation dans le BTP et l'entretien réparation pourrait à nouveau rendre attractif l'habitat collectif.
3. L'évolution du réseau routier et des contraintes liées à l'automobile individuelle. Si les pays riches s'engagent sérieusement dans la voie des droits à polluer pour réduire les émissions de gaz toxiques, le prix de l'essence va augmenter ou, ce qui est équivalent, on instaurera des limitations à la circulation individuelle), diminuant dès lors l'attrait du modèle californien¹⁵.

En tout état de cause, cette dynamique de peuplement dans les espaces périurbains doit faire réfléchir en termes d'implantation des services de santé. Rappelons qu'aujourd'hui les centres villes sont beaucoup mieux pourvus en médecins que les zones périurbaines, et surtout que les comportements actuels d'installation des jeunes médecins tendent à creuser ces écarts. Ainsi la densité médicale varie de 1 à 2 entre les pôles urbains et les couronnes périurbaines, mais la densité des nouvelles installations varie, elle, dans un rapport de 1 à 3.

¹⁵ Rappelons que les USA consomment aujourd'hui deux fois plus de carburant par tête d'habitant que les pays de l'Europe.

3. Nouveaux besoins, nouvelles demandes

3.1. Le vieillissement de la population

D'ici à 2020, sous l'effet conjugué de l'allongement de l'espérance de vie et des tendances de la fécondité, la France va vieillir. On compte aujourd'hui 9 millions de personnes âgées de 65 ans ou plus : elles seront 13 millions en 2020, soit 40% de plus, et représenteront alors 20% de la population contre 15% aujourd'hui. Le nombre de personnes très âgées (85 ans et plus) va augmenter encore plus rapidement pendant la période, passant de 1,2 millions à 2,1 millions (+74%).

Quelles seront les conséquences de cette évolution démographique sur la demande de services sanitaires et sociaux ? L'allongement de la vie va-t-il s'accompagner d'une augmentation de la morbidité ? Doit-on anticiper une croissance importante du nombre de personnes âgées dépendantes et donc des besoins d'aide ? Quel impact sur la consommation de soins ?

Nous proposons quelques éléments de réponse à ces questions à partir d'une analyse et d'une synthèse des travaux existants et de quelques simulations¹⁶.

3.1.1. La population âgée à l'horizon 2020

Le vieillissement de la population française, impact quantitatif attendu

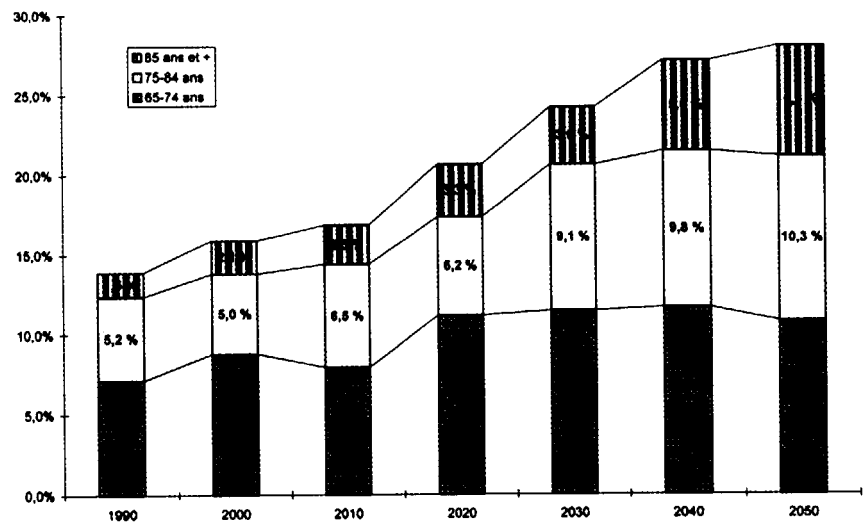
Si la part de la population âgée augmente d'ici 2020, sur cette période ce sont surtout les « jeunes-vieux » dont le nombre s'accroît, notamment à partir de 2010 avec l'arrivée à l'âge de 65 ans de la première génération du baby-boom. En fait, c'est surtout à partir de 2030, lorsque cette génération nombreuse atteindra 85 ans, que les effets du vieillissement s'accroîtront et que les besoins en services liés à la dépendance se feront sentir.

C'est ce que montrent les projections réalisées par l'INSEE à l'horizon 2050, et qui sont retracées sur le graphique ci-après¹⁷.

¹⁶ Sur la base d'un document réalisé à l'initiative du Comité Stratégique Interministériel.

¹⁷ Ce tableau se fonde sur des données de 1990 et le scénario central de l'INSEE. Les autres scénarios diffèrent par le taux de natalité et conduisent aux mêmes effectifs de personnes âgées à l'horizon qui nous intéresse.

Graphique n° 2
Part des personnes âgées dans la population totale -
Évolution de 1990 à 2050
(Projections INSEE)



Source : Dinh Q.C., *Projections de population totale pour la France, INSEE résultats, INSEE - scénario central*

Le vieillissement de la population française affectera inégalement les différentes zones géographiques. La part des plus de 60 ans variera du simple au double entre des départements de la région parisienne, l'Isère, la Haute-Savoie ou le Nord, où elle s'établira autour de 20% (c'est-à-dire la proportion actuelle au niveau national), et des départements ruraux tels que la Creuse, la Corrèze, le Lot, le Gers, l'Aveyron, la Nièvre ou l'Indre dans lesquels elle atteindra 40% ou plus.

¹⁸ Source : *Projections de population des régions françaises, INSEE, 1995*

3.1.2. Les conséquences du vieillissement sur l'état de santé, l'incapacité et le recours aux services sanitaires

L'évolution générale de la morbidité, les scénarios plausibles

Passer de la démographie à l'évolution de l'état de santé et de l'incapacité n'est pas un exercice mécanique. En effet, l'augmentation de l'espérance de vie peut se faire en bonne ou en mauvaise santé. L'OMS modélise différents scénarios possibles sur la base d'une comparaison de l'évolution relative de trois indicateurs :

- l'espérance de vie, (EV),
- l'espérance de vie sans maladie chronique (EVSM),
- et l'espérance de vie sans incapacité (EVS¹⁹) .

Une étude empirique menée en France sur la période 1980-1991 (Robine et al.) montre que les gains d'espérance de vie sont identiques aux gains d'espérance de vie sans incapacité (2,5 ans en 10 ans). En d'autres termes, les années de vie gagnées sont des années de vie sans gêne ou difficulté particulière.

En revanche l'espérance de vie sans maladie chronique, elle, n'a pas augmenté sur la période. Ceci semble donc montrer que nous serions dans un scénario dans lequel l'âge d'apparition des maladies ne varie pas (donc l'augmentation de l'espérance de vie s'accompagne d'une augmentation de la prévalence des maladies chroniques au sein du cycle de vie), mais ces états prévalents sont en moyenne moins sévères.

Il faut souligner cependant que ces résultats reposent sur les enquêtes décennales sur la santé et les soins médicaux, et donc sur la morbidité déclarée par les enquêtés, laquelle évolue non seulement sous l'effet de la morbidité objective, mais aussi de la perception, de la connaissance et de la propension à en rendre compte des enquêtés (population plus instruite, mieux informée sur son état de santé). Il n'est pas exclu que, de ce fait, la comparaison à 10 ans d'intervalle surestime l'augmentation de la morbidité objective.

¹⁹ On peut résumer rapidement les théories en présence qui conduisent à des pronostics contrastés :

- soit il y a un âge limite à la longévité, dont nous nous rapprochons, et en même temps l'âge d'apparition des maladies recule grâce à la prévention, aux progrès technique,..., et dans ce cas le nombre d'année vécues avec maladie diminue (en théorie jusqu'à devenir nul, tout le monde vivant en bonne santé jusqu'au décès) ;
- soit la diminution de la mortalité n'est pas due à la réduction de l'incidence ou à une apparition plus tardive des maladies, mais à leur taux de létalité : on est alors à l'inverse dans un scénario d'expansion de la morbidité, surtout si l'âge limite recule ;
- il existe des scénarios intermédiaires entre ces deux extrêmes.

Les besoins de prise en charge de la dépendance

Avant d'analyser l'évolution de la prévalence de l'incapacité et de la dépendance, rappelons que :

- la déficience correspond à un déficit d'ordre anatomique, physiologique ou psychologique ;
- l'incapacité, souvent conséquence d'une déficience, correspond à la réduction de la capacité à accomplir certains gestes et certaines activités, de manière considérée comme normale pour un être humain. Ce concept permet de passer de l'observation de l'état de santé de l'individu à la quantification de son besoin d'aide. On mesure ainsi la capacité pour la personne d'effectuer une série d'activités de la vie quotidienne (les grilles utilisées sont multiples).
- la notion de dépendance renvoie, elle, à la nécessité d'une aide pour réaliser les activités élémentaires et instrumentales de la vie quotidienne. Cette aide peut d'ailleurs être assurée par l'entourage ou être organisée par des systèmes sociaux.

Étant donnée la multitude d'indicateurs ou de grilles de mesure, il est assez peu étonnant de constater des divergences sur l'évaluation du nombre des personnes dépendantes. Les études recensées proposent en général deux évaluations contrastées selon que l'on se fonde sur une acception étroite de la dépendance ou sur une acception plus large de celle-ci.

Pour la dépendance forte (confinement et besoin d'aide pour l'habillage et la toilette) au début des années 90, les estimations d'effectifs varient entre 500 000 et 700 000 personnes, dont 400 000 en ménages ordinaires et 300 000 en institutions. Pour la « dépendance large », c'est-à-dire le besoin d'aide pour les activités courantes, par exemple pour sortir, le nombre de personnes estimé varie entre 1 million et 1,5 million.

En matière de projections, une étude a été publiée sur l'évolution des effectifs de personnes lourdement dépendantes, c'est-à-dire confinées au lit ou au fauteuil et aidées pour l'habillage et la toilette (Lebeaupin et Nortier, 1995). Robine et alii (1998) font état d'autres estimations de la dépendance (entendue dans une acception plus large) à partir de différents scénarios d'évolution de l'état de santé de la population française à horizon 2020. Si l'on devait se risquer à dégager une prospective globale à partir des différents travaux de projection, eux-mêmes fondés sur des hypothèses et scénarios multiples, on pourrait dire qu'à l'horizon 2020 :

- l'hypothèse d'un accroissement du nombre de personnes dépendantes (et donc des aides à mettre en œuvre) parallèle à l'évolution des effectifs de personnes très âgées, soit 40 % entre 2000 et 2020 , paraît une hypothèse exagérément pessimiste²⁰ ;
- une hypothèse intermédiaire, avec une augmentation de 20 % de la dépendance sur les 20 prochaines années, paraît plus plausible. Elle table sur une diminution des taux d'incapacité par âge inférieure à celle qui a été observée sur la décennie 80 ;
- l'hypothèse d'un maintien à l'identique des effectifs de personnes dépendantes, malgré le vieillissement de la population, n'est pas à écarter : en tout état de cause, cette hypothèse pourrait être considérée comme un objectif ambitieux des pouvoirs publics, qui, s'appuyant sur les progrès techniques, peuvent développer une politique volontariste pour reculer l'apparition de l'incapacité au sein de la population âgée. C'est ici que l'exercice du schéma collectif, prenant appui sur les connaissances et l'expertise disponibles pour chercher à peser sur l'avenir, prend tout son sens.

L'impact mécanique de la déformation de la structure d'âge sur la consommation médicale

Comme les personnes âgées ont des besoins supérieurs à ceux du reste de la population et que leur poids dans la population totale s'accroît, le recours aux services augmente, même si chacun ne consomme pas plus qu'auparavant. C'est ce que l'on appelle l'effet « mécanique », auquel peuvent se rajouter d'autres facteurs, liés aux comportements, aux progrès techniques,... (cf infra).

La consommation médicale augmente en effet très rapidement avec l'âge, comme le montre le tableau ci-dessous :

²⁰ Un scénario encore plus pessimiste est celui qui repose sur une constance des taux de dépendance par âge et ne tient donc pas du tout compte de l'amélioration de l'état de santé constatée dans les années 80. Ce scénario aboutirait à une augmentation du nombre de personnes ayant une dépendance sévère de 70% (croissance similaire à celle des effectifs de personnes très âgées, 85 ans et +) (Lebeaupin A., Nortier F., les personnes âgées dépendantes : situation actuelle et perspectives à l'horizon 2020 - Solidarité santé, n°2, 1995).

Dépenses annuelles moyennes remboursées en fonction de l'âge (1995)

Francs	Ambulatoire	Hospitalier	Total
Moyenne générale	2 953	4 260	7 213
50 - 59 ans	4 064	5 129	9 193
60 - 69 ans	5 719	6 399	12 118
70 - 79 ans	8 664	11 541	20 205
80 ans et plus	10 294	20 124	30 419

Source : CNAMTS, exploitation EPAS

L'impact de la déformation de la structure d'âge sur les dépenses de soins était estimée à 0,4% par an dans les années 80, 0,5% dans les années 90.

Du fait de l'accélération du vieillissement, cet effet devrait augmenter entre 2000 et 2020 pour se situer à **0,7% par an**.

L'effet démographique total (évolution de l'effectif de la population + déformation de la structure d'âge) devrait cependant rester stable au total **autour de 1% par an**, l'effet accru du vieillissement étant compensé par une croissance ralentie de la population.

Pour poursuivre ces prolongations de tendances sur **des aspects plus qualitatifs de la consommation de soins**, une simulation simple a été réalisée, à partir des données du PMSI 1997, afin d'estimer l'impact mécanique des évolutions démographiques sur le nombre de séjours hospitaliers par catégorie majeure de diagnostic à horizon 2020. Dans ce travail, on a supposé constants les taux d'hospitalisation par tranche d'âge. Ces chiffres seraient donc surestimés si l'évolution de la morbidité conduisait à un recul de l'âge d'apparition des pathologies ou si l'hospitalisation décroissait au profit d'un autre mode de prise en charge.

Les résultats sont donnés dans le tableau page suivante. Ils n'ont évidemment pas de valeur prédictive, ils ne correspondent qu'à la stricte prolongation des comportements actuels.

Catégorie majeure de diagnostic		Évolution du nombre de séjours (1)
		1997 - 2020
01	Système nerveux	23 %
02	Oeil	39 %
03	ORL, bouche, dents	6 %
04	Appareil respiratoire	34 %
05	Appareil circulatoire	37 %
06	Tube digestif	21 %
07	Foie, bile, pancréas	27 %
08	Muscles, squelette, tissu	21 %
09	Peau, tissus sous-cutanés, seins	17 %
10	Endocrinien, métabolisme,	30 %
11	Rein, voies urinaires	29 %
12	Appareil génital masculin	30 %
13	Appareil génital féminin	12 %
14	Grossesses	-8 %
15	Sang, organes hématopoïétiques	28 %
16	Myéloprolifératif, tumeurs	29 %
17	Infectieux et parasitaires	19 %
18	Troubles mentaux	25 %
19	Troubles mentaux liés aux	6 %
20	Traumatismes, allergies,	10 %
21	Brûlures	4 %
22	Facteurs influants sur l'état de	27 %
23	Séances et séjours < 24 heures	16 %
24	VIH	-2 %
25	Traumatismes multiples graves	7 %
26	Transplantations d'organes	11 %
Total des séjours (y compris ambulatoire)		18 %
Total des séjours (hospitalisation complète uniquement)		19 %

(1) Séjours en établissements publics et privés

Source : Données PMSI 1997, traitement CREDES

Il n'est pas surprenant de constater que les pathologies dans lesquelles il faut attendre une croissance importante du nombre de séjours sur les 20 prochaines années sont :

- les affections oculaires (avec notamment les interventions sur la cataracte) : + 39 %,
- les maladies de l'appareil circulatoire (+ 37 %) et respiratoire (+ 34 %),
- les affections endocriniennes ou liées au métabolisme, du rein et des voies urinaires, de l'appareil génital masculin, les tumeurs (+ 30 %).

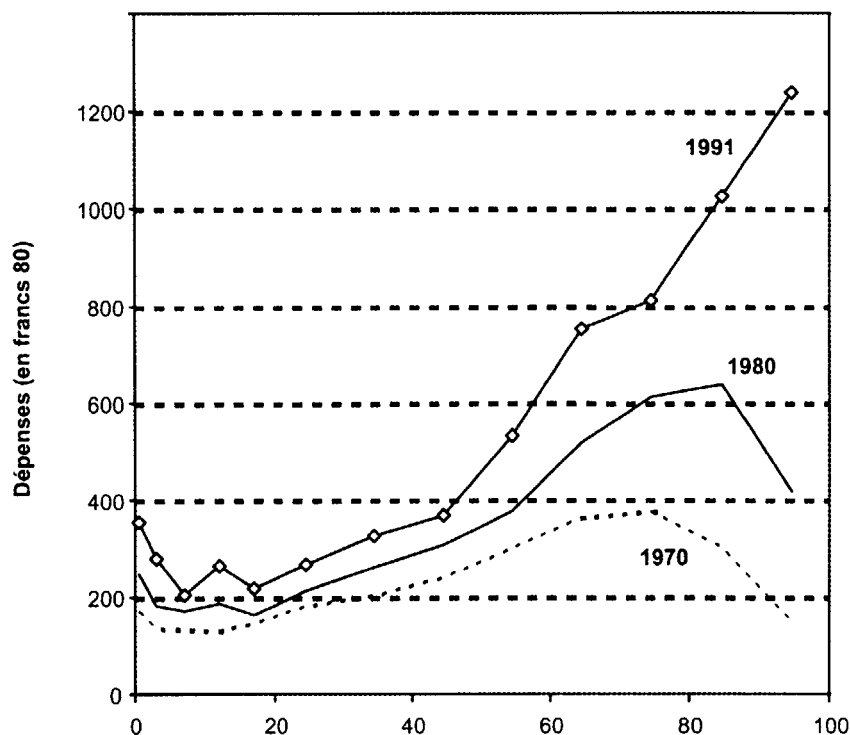
Au total, l'évolution démographique conduirait à une augmentation de 19 % du nombre de séjours d'hospitalisation complète, dont + 8 % au titre de l'évolution des effectifs et + 10 % au titre de l'effet structure (c'est-à-dire du vieillissement).

D'autres facteurs susceptibles d'influencer l'utilisation des services sanitaires liée au vieillissement de la population

Pour pousser la réflexion quantitative ou stratégique sur la demande de service des personnes âgées, il faut prendre en compte d'autres éléments que l'effet mécanique de la déformation de la structure d'âge.

On peut anticiper par exemple un **effet de génération**. Ce dernier est lié au fait que, au même âge, des générations successives se comportent différemment. De ce point de vue, il est probable que les générations futures de personnes âgées auront une demande supérieure à celle de leurs aînés vis-à-vis du système de soins, car elles auront eu tout au long de leur vie un accès aux soins et au progrès de la médecine sans restriction financière. Cet effet de génération peut s'observer sur la période passée lorsque l'on compare les consommations de soins par âge à partir des enquêtes décennales sur la santé et les soins médicaux (graphique ci-dessous). Pour autant, et même s'il ne faut pas le négliger dans une réflexion prospective, on peut difficilement le modéliser et en prévoir l'ampleur.

Graphique n° 3
Les dépenses de soins de ville selon l'âge



Source : enquêtes décennales sur la santé et les soins médicaux - exploitation CREDES (Mizrahi, Sabourdin, 1997).

La manière dont cette courbe " en U " se déformera dans l'avenir dépendra aussi **du progrès technique** et des types de pathologies (donc les tranches d'âges) sur lesquelles il portera. On peut déjà de ce point de vue prévoir des avancées sur les cancers et sur les pathologies du vieillissement (cf infra partie 4.1), qui pourraient se traduire par des coûts de traitement supérieurs aux âges élevés.

Une conséquence indirecte de ces phénomènes pourrait être **une tension accrue, dans l'avenir, entre les générations** (jeunes/vieux) sur l'allocation des ressources. Il semble en effet que le rendement des cotisations ²¹ a tendance à baisser pour les générations les plus récentes, en raison du ralentissement de

²¹ Mesuré par le taux de rendement interne (c'est-à-dire le taux d'actualisation tel que, sur le cycle de vie, la somme actualisée des cotisations versées soit égale à la somme actualisée des prestations reçues).

l'évolution des dépenses de santé²². La perception de cette dégradation, même si elle n'est que relative, peut conduire à des tensions sur l'allocation des ressources issues de la croissance en général et sur l'affectation des dépenses sociales en particulier.

Là encore, il s'agit plus de tendances qualitatives à prendre en compte dans la réflexion que d'anticipations précises, au demeurant impossibles à formaliser.

Autre élément important, **l'évolution du niveau de vie des personnes âgées** ne sera pas sans incidence sur la demande de services et sur la question de leur financement, notamment pour les dépenses sociales et médico-sociales - qu'il s'agisse d'aide à domicile ou d'hébergement en institution.

Si l'on regarde la tendance passée, le niveau de vie des retraités, qui était auparavant inférieur à celui des actifs (d'un tiers en 1970), est pratiquement équivalent aujourd'hui. Cette progression relative s'explique par l'augmentation des droits à retraite, avec la progression des carrières complètes, mais la parité avec les actifs est également atteinte grâce aux revenus du patrimoine, qui représentent ¼ des revenus des retraités contre 1/10^{ème} de celui des actifs²³. Ce niveau moyen recouvre par ailleurs des inégalités importantes.

Que peut-on dire des perspectives d'évolution du niveau de vie des personnes âgées à horizon 2020 ?

Les évolutions démographiques pèseront inévitablement sur l'équilibre des régimes de retraites par répartition. Néanmoins la croissance de la productivité permet de financer des retraites supérieures à celles d'aujourd'hui, en toutes hypothèses. Ce qui est en cause, c'est l'évolution du niveau de vie *relatif* des retraités comparé à celui des actifs. Selon le rapport Charpin, moyennant un ajustement à la hausse de l'âge de départ en retraite, le maintien de la parité avec les actifs apparaît possible.

D'autre part, pour la réflexion sur les services et leur financement, il serait souhaitable, au-delà des niveaux moyens, d'avoir aussi des hypothèses sur la distribution des revenus et notamment sur la population des personnes âgées à faibles ressources et pour lesquelles la collectivité devra prendre en charge les besoins d'aide liés à la dépendance. Cette question serait à explorer par des travaux spécifiques.

²² Réf. Lenseigne, Ricordeau, 1997.

²³ Réf. Charpin, 1999.

3.2. L'évolution de l'état de santé de la population : tendances et incertitudes

Dans le mouvement désormais largement théorisé de l'évolution épidémiologique à long terme, la France se situe à une phase avancée : elle a passé depuis les années 1930 le stade où dominaient les maladies infectieuses et parasitaires ; puis les maladies de l'appareil circulatoire et de l'appareil respiratoire ont pris le pas ; enfin, la structure actuelle des causes de décès s'est instaurée dans les années 1960.

Trois grands groupes de pathologies prédominent : maladies cardiovasculaires, cancers et morts violentes. La tendance des maladies cardio-vasculaires est à la régression, mais on s'interroge sur la poursuite du mouvement. L'évolution des tumeurs varie selon leur localisation. Les morts violentes – notamment les accidents de la circulation – sont éminemment dépendantes des comportements sociaux et des politiques publiques. L'avenir n'est donc pas strictement dessiné.

Les données de mortalité soulignent aussi un trait central des évolutions actuelles, déjà souligné dans les réflexions sur les conséquences du vieillissement : l'espérance de vie ne cesse d'augmenter, à un rythme élevé dans les vingt dernières années (un an tous les quatre ans pour l'espérance de vie à la naissance) et nul ne peut affirmer que cette tendance va plafonner, au moins pour les hommes – le différentiel positif pour les femmes étant probablement appelé à se réduire compte tenu de l'évolution des comportements (en particulier la consommation de tabac).

Ces analyses sont, grossièrement, celles que l'on peut induire de l'examen des données de mortalité. On peut les détailler, comme on le fera ci-dessous, mais globalement, elles n'offrent qu'un petit nombre de certitudes. On s'intéresse moins ici, en effet, aux données de mortalité pour décrire la population, qu'à deux questions opérationnelles :

- peut-on déduire de ces données quelques enseignements concernant l'évolution des « besoins » de services ou d'équipements de soins ?
- ces données impliquent-elles en outre des modalités particulières pour l'action ?

Des réponses fondées à ces questions ne peuvent être apportées que sur deux points.

- En premier lieu, comme on l'a déjà indiqué au chapitre précédent, l'étude démographique confirme le vieillissement général de la population, qui aura deux types de conséquences incontestables : a) un recours accru au système de soins, b) une croissance des demandes de prise en charge spécifique, dont des interventions de type médico-social, liée à l'augmentation du nombre de personnes très âgées, atteintes par des poly-pathologies ou des pathologies particulières.
- En second lieu, ces données, leur étude géographique, et leur croisement avec les données épidémiologiques concernant certaines pathologies, soulignent l'urgence de mettre l'accent sur des politiques de prévention, prise au sens large du terme. Toutes les orientations d'une politique pour la santé ne relèvent pas en effet du système de soins, et on peut lire dans les cartes de mortalité disponibles les effets de phénomènes sociaux et comportementaux très puissants : l'incidence et le développement de la plupart des pathologies à risque vital, notamment maladies cardiovasculaires et cancers qui causent plus de 50 % des décès, sont fortement corrélés avec des facteurs de risque bien identifiés (alcoolisme et tabac en particulier, mais également mauvaise alimentation...) et avec l'ampleur de la population soumise à des conditions de vie précaires : l'étude de la localisation des zones de surmortalité importante confirme leur concordance avec des situations sociales particulières (vieille industrie, zones en voie de sous-peuplement, banlieues défavorisées), et l'importance de comportements localisés défavorables à la santé. Si l'un des objectifs forts d'une politique de santé est de poursuivre des gains en années de vie, il doit être clair qu'on gagnera plus en s'intéressant aujourd'hui à la mortalité des individus jeunes qu'à la mortalité tardive, et que pour l'essentiel, cette mortalité est liée à des problèmes sociaux.

L'examen des données de mortalité et des perspectives démographiques donne donc deux indications fortes concernant les « besoins » ou la « demande » : un volume global accru de demande de soins proprement dits et la pertinence particulière d'actions de prévention et d'intervention médico-sociale.

On présentera de façon plus détaillée ci-dessous les connaissances concernant les tendances actuelles des grandes pathologies.

3.2.1. L'analyse de la mortalité par cause : évolutions et tendances

La répartition des causes de décès en France présente des caractéristiques générales correspondant à un stade « avancé » de l'évolution ou de la « transition » épidémiologique. Par grands groupes de pathologies, elle s'établit ainsi :

Répartition des décès selon les causes médicales, en pourcentage. Année 1997.

	Hommes	Femmes	Total
Appareil circulatoire	28,7%	35,6%	32,0%
Tumeurs	32,5%	22,6%	27,7%
Accidents et morts violentes	9,7%	6,6%	8,2%
Appareil respiratoire	8,1%	8,2%	8,2%
Symtômes et états morbides mal définis (dont sénilité)	5,1%	7,1%	6,1%
Appareil digestif (dont cirrhoses)	5,1%	4,8%	4,9%
Maladies infectieuses et parasitaires	1,7%	1,6%	1,6%
Autres causes	9,2%	13,5%	11,3%
Toutes causes	100%	100%	100,0%

Source : INSERM

Il faut souligner que cette situation générale de la mortalité recouvre des différences spatiales très importantes ; ces inégalités donnent une information utile pour identifier la variété des « besoins » ou des demandes potentielles, mais également pour identifier les facteurs d'une surmortalité localisée à laquelle une politique de santé pourrait s'attaquer prioritairement.

Naturellement, les différences spatiales de *taux bruts de décès* sont d'abord déterminées par les différences d'âge des populations : une France plus jeune au nord et à l'Est se démarque d'un bloc plus vieilli dans le Sud-ouest et dans le

Massif Central (où les taux de mortalité peuvent être, à l'échelle des zones d'emploi, 4 fois plus élevés que dans certaines zones plus jeunes).

L'examen des écarts spatiaux de *taux standardisés par âge* ou *d'espérance de vie* montre des inégalités géographiques, indépendantes de la structure par âge, et qui ont déjà été évoquées rapidement dans le premier chapitre.

Ces inégalités se sont sensiblement creusées dans les années récentes : toujours à l'échelle des zones d'emploi, l'écart entre les zones à espérance de vie la plus faible et la plus élevée est passé en 15 ans (1975 - 1990), pour les hommes de 6,6 ans à 10,1 ans, et pour les femmes de 3,6 à 6,9. Il est à noter que les différences d'espérance de vie ne sont pas sensibles entre les petites et les grandes communes ; cette situation marque des différences régionales profondes, dont une typologie selon des « profils de mortalité » peut rendre compte de manière synthétique.

Les cartes pages suivantes sur les espérances de vie, comme la carte présentée au chapitre 1 sur les indices comparatifs de mortalité, soulignent la « surmortalité » de l'arc Bretagne, côte normande, Nord et Est de la France, auxquels s'ajoute une « diagonale » allant de la Champagne à l'Auvergne qui recouvre nettement des zones évoluant vers un « sous-peuplement » de l'espace.

Cependant, dans cet ensemble, des « profils » différents permettent d'avancer des hypothèses concernant les facteurs qui mettent en cause la santé des habitants de différentes zones particulières :

- légère surmortalité toutes causes dans la diagonale Lorraine-Auvergne et les montagnes vosgiennes et alpines,
- surmortalité, avec un facteur alcoolisme sensible, pour la Bretagne et la Normandie,
- pour les vieux foyers industriels de l'Est, de la Lorraine et du Nord, surmortalité prononcée, liée en particulier pour partie à l'alcoolisme et au tabagisme. L'ancien bassin minier du Nord-Pas-de-Calais occupe une place à part dans cet ensemble : tous les indicateurs de santé y sont nettement plus mauvais qu'ailleurs.

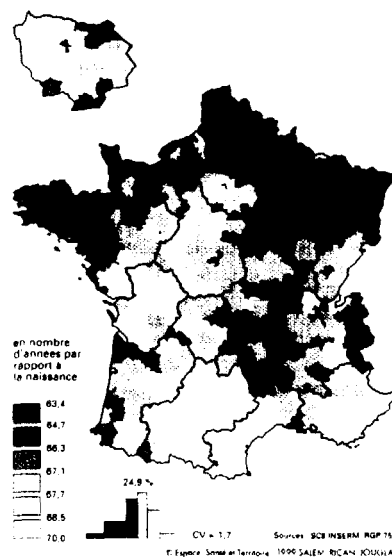
Ces quelques indications rapides²⁴ soulignent l'importance des facteurs sociaux dans les situations relatives à la santé de la population. On sait depuis plusieurs décennies que les comportements dits parfois « individuels » comme le

²⁴ Empruntées à G. Salem, S. Rican et E. Jouglé : *L'Atlas de la santé en France*, John Libbey Eurotext, Paris, 1999.

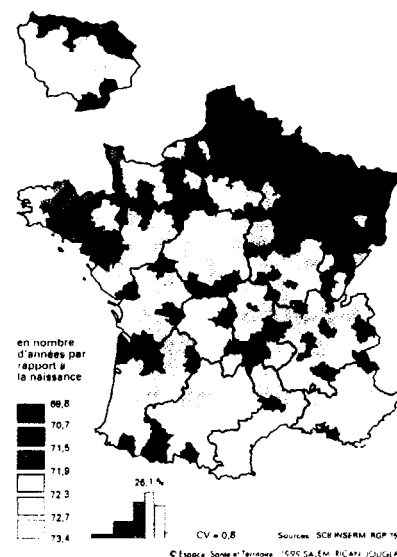
tabagisme, l'alcoolisme ou le déséquilibre de l'alimentation, ne sont pas concentrés sur certaines zones au hasard. La France ouvrière ne boit pas comme la France rurale, les quartiers bourgeois sont en meilleure santé que les quartiers populaires ; ces disparités restent sensibles. Cependant, dans les dernières années, le creusement des écarts est notamment lié, certes de façon complexe, sans doute persistante dans le temps, au développement de certaines formes de précarité. Le creusement de l'écart d'espérance de vie entre régions de 1975 à 1990 peut être rapproché du développement du chômage et de l'emploi incertain, particulièrement concentrés dans les zones d'industrie déclinante et de dépeuplement. Il serait donc prédictif d'un avenir sombre pour les régions aujourd'hui en surmortalité si :

- les effets des conditions de vie d'un hier récent (conditions de travail, notamment dans les régions minières et de vieille industrie), et d'aujourd'hui (difficultés d'emploi) s'y montraient persistants,
- la concentration de situations de précarité y perdurait durablement,
- les politiques de prévention spécifiques se montraient insuffisantes ou inefficaces.

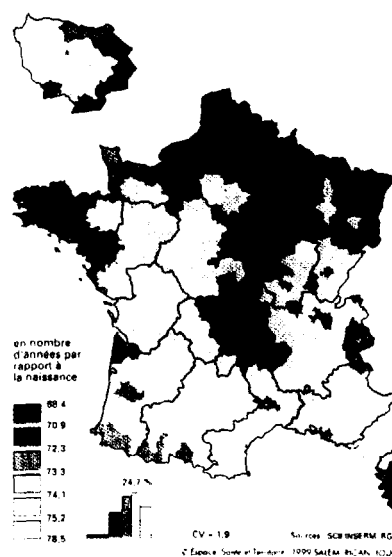
L'analyse de la mortalité par pathologies confirme ces observations. On présentera ci-après les principales remarques concernant les tendances d'évolution des groupes de pathologie responsables de l'essentiel de la mortalité.



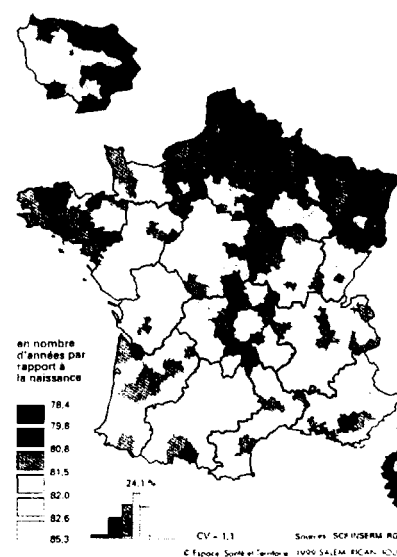
Espérances de vie masculines à l'échelle des zones d'emploi (1973-1977)



Espérances de vie féminines à l'échelle des zones d'emploi (1973-1977)



Espérances de vie masculines à l'échelle des zones d'emploi (1988-1992)



Espérances de vie féminines à l'échelle des zones d'emploi (1988-1992)

Source : Salem G., Rican S., Jouglé E. Atlas de la santé en France, John Libbey, Eurotext.
Volume 1. Les causes de décès

3.2.2. Quelques pathologies

Les maladies cardio-vasculaires (170 000 décès par an)

Relativement à l'ensemble des pays européens, la France se trouve bien placée en ce qui concerne la mortalité par maladies cardio-vasculaires. Cependant les indicateurs, en amélioration depuis plusieurs décennies, pourraient se stabiliser ; la réduction de la mortalité dans ces domaines est due en effet :

- pour sa plus grande partie, à la réduction du nombre de fumeurs masculins – mais l'augmentation actuelle du tabagisme féminin pourrait faire sentir un effet contraire à l'avenir ;
- à l'amélioration des comportements alimentaires, très inégalement distribuée selon les catégories sociales et les niveaux scolaires ;
- au développement des techniques biomédicales, qui a été particulièrement net dans les dernières années, et à l'organisation de l'urgence médicale.

Il serait quelque peu artificiel d'illustrer le rôle de chacun par un chiffre précis, mais les facteurs comportementaux sont importants. Pour l'avenir, des progrès sont attendus dans les prises en charge thérapeutiques, mais avec des effets sans doute moins importants que ceux des dernières années dans ce domaine.

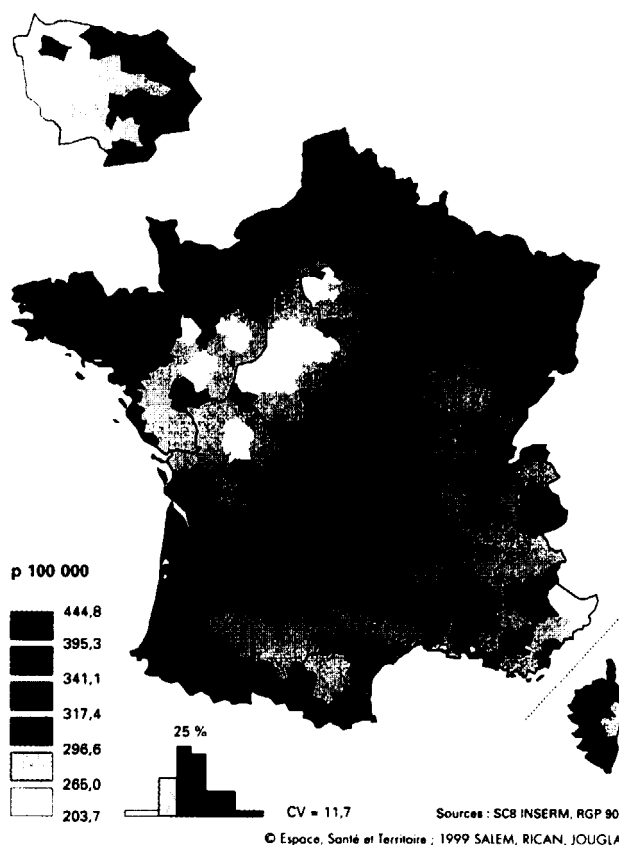
On n'oubliera pas, non plus, que ces maladies dites « dégénératives » sont des maladies de l'âge mûr ou élevé. Selon certaines projections 1990-2015, l'effet démographique (à taux de morbidité par âge constant) entraînerait à lui seul une progression de la morbidité de 8 à 14 % selon les pathologies²⁵.

Les inégalités géographiques sont particulièrement marquées pour les maladies cardio-vasculaires (du simple au double ou au triple selon les pathologies), et opposent essentiellement le croissant nord de la France et un pôle Auvergne - Limousin au reste de la France (carte ci-dessous). La surmortalité touche notamment des zones rurales et la vieille industrie du Nord. Cette structure géographique se montre stable dans le temps.

Les différents facteurs n'évoluent pas tous au même rythme et dans le même sens ; à vingt ans de distance, la résultante en est à la fois incertaine, et potentiellement variable selon les régions.

²⁵ Quelle santé pour les Français après l'an 2000 ?, Andersson et al. 1992.

**Taux comparatifs de mortalité par maladies cardio-vasculaires
à l'échelle des zones d'emploi 1988-1992**



Source : Salem G., Rican S., Jougle E. *Atlas de la santé en France*.
John Libbey. Eurotext. Volume 1. Les causes de décès.

Les cancers (150 000 décès par an)

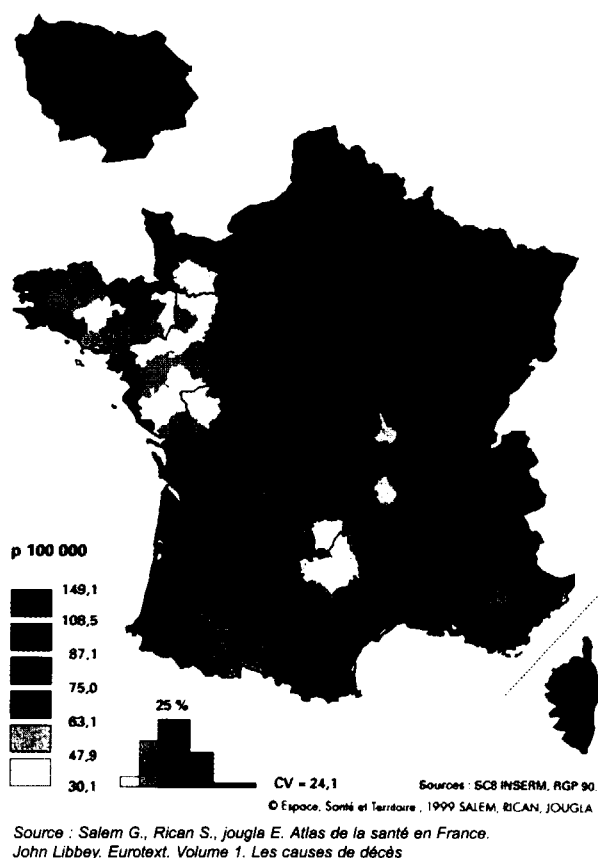
L'évolution tendancielle sur le moyen terme (1975-1990) des données de mortalité par cancer varie selon les localisations des tumeurs, en France comme au niveau international.

Sont en augmentation :

- très sensible, les cancers du poumon (24 000 décès en 1997 - nombre de décès en hausse de 50% pour les hommes et de 65 % pour les femmes sur la période). On note des disparités spatiales particulièrement fortes : surmortalité dans le Nord et l'Est de la France, les grandes agglomérations et quelques anciennes zones minières, avec des taux variant de 1 à 5 selon les zones. Le tabagisme féminin étant désormais de même niveau

que le tabagisme masculin dans la population jeune, les disparités hommes-femmes vont se réduire avec une augmentation des cancers des femmes ;

Taux comparatifs de mortalité masculin des cancers de la trachée, des bronches et du poumon à l'échelle des zones d'emploi 1988-1992



- nette, les cancers de la prostate. Le vieillissement de la population explique largement cette augmentation (1975 –1990 : incidence + 10%, mortalité + 2,5 %). Il n'y a pas de facteur de risque connu très établi et pas de géographie particulière pour cette pathologie. L'évolution de la morbidité est incertaine ;
- en ralentissement, les cancers du sein (11 000 décès en 1997). L'amélioration du pronostic, pour cette catégorie de tumeurs repose essentiellement sur la précocité du diagnostic ; il n'y a guère de prévention

primaire (c'est-à-dire jouant sur l'environnement ou les comportements) aisée. Or l'accès à un dépistage est pour une partie lié à des facteurs socio-économiques et à des pratiques de suivi gynécologique ; l'organisation spécifique du dépistage dans ce domaine est susceptible de jouer efficacement sur la mortalité.

Sont en réduction :

- les cancers de l'*utérus*, également très sensibles aux actions de dépistage (pour le col). La surmortalité dans certaines zones (écarts de 1 à 3 entre départements) révèle, plus encore que l'incidence réelle des cancers, l'inégalité de l'accès au dépistage et au traitement précoce, très lié à la situation économique et sociale ;
- et ceux de l'appareil digestif, qui recouvrent pourtant des pathologies très différentes : cancers des *voies aéro-digestives supérieures*, particulièrement nombreux en France, liés à la consommation d'alcool et de tabac, et dont la géographie, très marquée, oppose le Sud-Est et l'arc Nord de la France avec une ligne plus marquée Bretagne/Nord-Pas de Calais ; cancers de l'*intestin*, dont la géographie a récemment changé (le Sud-Ouest est moins touché et le Nord l'est plus), sans qu'on sache bien l'expliquer ; cancers de l'*estomac*, liés à un type d'alimentation fréquent en Bretagne et dans le Massif Central (salaisons...).

Les accidents et morts violentes (43 000 décès par an)

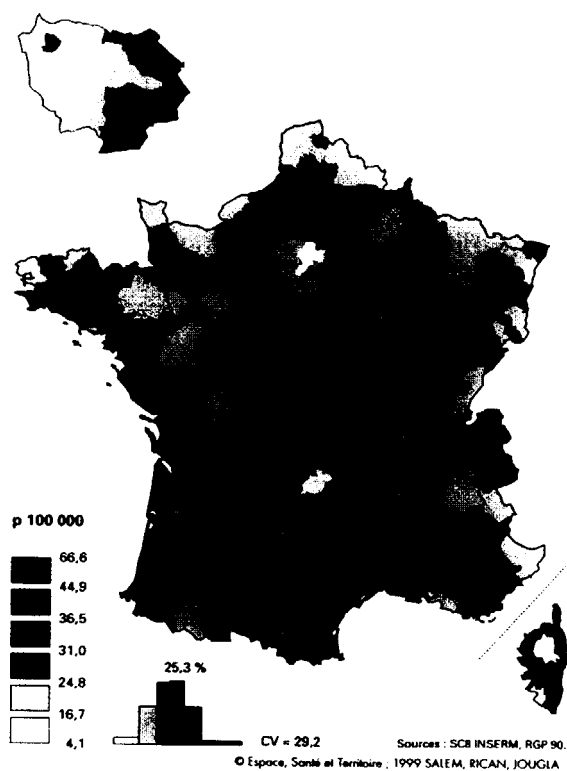
La fréquence des morts violentes (dont, par ordre d'importance numérique : chutes accidentelles, accidents de la route, suicides, décès dus aux suites d'un acte médical, homicides...) est particulièrement élevée en France.

Le nombre de victimes d'*accidents de la route* –auxquels les jeunes adultes hommes sont particulièrement exposés, et qui, du point de vue de l'appareil de soins, font fortement appel aux urgences - décroît régulièrement malgré l'augmentation de la circulation. La géographie des accidents est très spécifique, avec une surmortalité au sud de l'agglomération parisienne, dans le sud ouest et le pourtour méditerranéen (carte ci-dessous). Un autre élément caractéristique est l'influence du niveau d'urbanisation (surmortalité dans les petites agglomérations).

Les victimes de *chutes accidentelles* –majoritairement des femmes âgées- sont également en diminution. La France rurale y est plus sujette que la France urbaine.

La fréquence des *suicides*, globalement élevée en France, oppose fortement la France de l'Ouest et du Nord à celle de l'Est et du Sud.

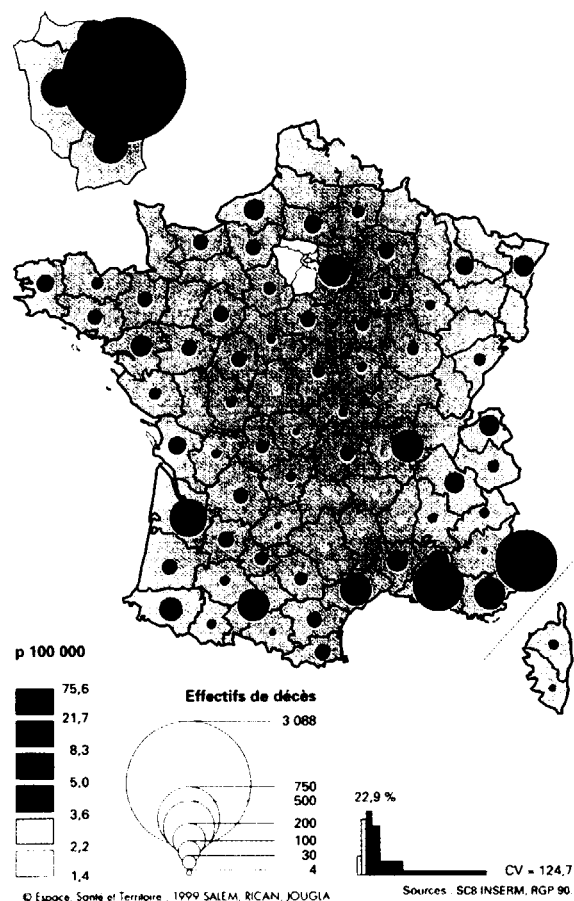
**Taux comparatifs de mortalité masculins par accidents de la circulation
à l'échelle des zones d'emploi (1988-1992)**



Le sida

Dans une perspective à vingt ans, il est difficile de préjuger ce que seront les évolutions de cette pathologie récente et sensible, mais dont l'effet sur la mortalité n'est devenu réellement important que pour les jeunes hommes de 25 à 44 ans, et plus particulièrement dans les zones urbaines autour de deux pôles : Ile de France et ligne Bordeaux/Nice, avec des taux particulièrement forts dans le Midi méditerranéen. L'apparition de comportements de prévention d'une part, de thérapeutiques notablement plus efficaces d'autre part, en a singulièrement changé le profil dans les années les plus récentes.

**Taux comparatifs de mortalité masculins par sida
à l'échelle départementale (1998-1992)**



Source : Salem G., Rican S., Jouglu E. *Atlas de la santé en France*.
John Libbey Eurotext. Volume 1. Les causes de décès

En conclusion de cette analyse, il reste à rappeler que les éléments de projection sur la mortalité présentés donnent une vision incomplète de ce que sera l'état de santé des Français dans vingt ans. Les analyses prospectives sur ces sujets demeurent rares (ou, si elles existent, très peu diffusées). Seul le rapport sur la santé dans le monde de l'OMS (1998) classe les principaux groupes de maladies et d'affections dans les différentes régions du monde à l'horizon 2025. En Europe, les maladies de l'appareil circulatoire sont classées au premier rang, suivies des tumeurs malignes, des causes externes, des maladies mentales et comportementales puis, au cinquième rang, des maladies infectieuses et parasitaires. En terme de morbidité, **l'importance croissante des maladies mentales** (qui n'étaient pas classées parmi les 5 premiers groupes de maladie dans les années quatre-vingt) souligne, si besoin était, la différence entre une approche fondée sur la seule mortalité et une approche qui prend en compte la morbidité.

Au delà des quelques conclusions quantitatives de cette analyse prospective, il faut aussi retenir la nécessité :

- de se doter d'outils pour surveiller à la fois l'état de santé de la population (nous reviendrons en seconde partie sur quelques propositions en termes de système d'information) et les facteurs de risques (la pollution est un de ceux dont on pressent que l'impact à 20 ans pourra être plus important qu'aujourd'hui) ;
- de se souvenir que l'hypothèse de l'apparition de grandes épidémies ne peut pas être écartée et que le système de santé doit conserver une capacité de réaction à des chocs exogènes.

3.3. L'évolution des comportements et des attentes

L'évolution des rapports entre le système de santé et les individus qui y ont recours apparaît à tout observateur comme un des phénomènes sociologiques marquants de la dernière décennie : on évoque tour à tour les dérives consuméristes à l'américaine, le lobbying des associations de malades, ou plus récemment (et plus positivement) l'expression des attentes des usagers au travers de formes nouvelles de débat public (Etats généraux de la santé). Au passage, l'individu dont on déplore ou loue le comportement

emprunte tour à tour la casquette du consommateur, du bénéficiaire, du malade, du citoyen, de l'utilisateur, etc.²⁶

Au total, on peut repérer deux tendances d'évolution :

- l'une concerne plutôt le citoyen - usager et elle n'est pas propre au secteur de la santé ; elle rejoint un mouvement qui a vu le jour dans d'autres domaines (transports, progrès technologique...), qui renvoie globalement à l'évolution des processus de décision publique et induit de nouvelles formes d'expression démocratique ;
- l'autre est le fait du malade, devenu beaucoup plus acteur de sa santé, individuellement et collectivement, avec un glissement d'un modèle paternaliste de la relation médecin-patient vers un modèle plus participatif, mais aussi plus consumériste.

Il y a à l'évidence un parallèle entre ces deux évolutions, qui au fond procèdent des mêmes principes (montée en puissance des droits individuels et du pouvoir des consommateurs), qui nous rapprochent des modèles anglo-saxons.

Nous analyserons tout d'abord la manière dont s'est développée et transformée l'**implication collective** des malades / usagers / citoyens, sous deux formes : les **associations de malades**, et l'émergence de **nouvelles formes d'expression démocratique**.

Les **attentes des usagers** qui s'en dégagent seront ensuite évoquées, avant de conclure avec une **réflexion critique et quelques interrogations sur les évolutions à l'œuvre**²⁷.

²⁶ Cette sémantique n'est du reste pas neutre, elle renvoie à des logiques d'acteurs qui s'affrontent dans la régulation du système. La logique professionnelle (l'individu en tant que patient) a été jusqu'à ces quinze dernières années dominante sinon exclusive. Elle a été ensuite battue en brèche par la logique technocratique de rationalisation et d'évaluation : on a vu apparaître dans son sillage le terme d'utilisateur (plus moderne et neutre que celui de bénéficiaire ou d'assuré), qui fait partie de ce registre. Porteur des notions de consommateur et de client, un troisième courant qui gagne en importance est celui de la logique économique, laissant jouer les lois du marché. La référence au citoyen, encore plus récente, accompagne l'émergence de la réflexion sur la nécessité et les formes du débat démocratique dans notre secteur.

²⁷ Cette partie reprend les éléments d'un document "Le citoyen / usager / malade face au système de soins : vers de nouveaux modèles ? Une analyse bibliographique", rédigé à l'initiative du Comité stratégique interministériel par Véronique Ghadi ; voir aussi : V. Ghadi, D. Polton « Le marché ou le débat comme instruments de la démocratie », Revue Française des Affaires Sociales, n° 2, avril-juin 2000. On trouvera également des éléments de bilan dans le rapport d'Etienne Caniard « La place des usagers dans le système de santé », publié en avril 2000.

3.3.1. De nouvelles formes d'implication collective des usagers et des citoyens

L'action des associations

L'épidémie de Sida a été à l'origine d'une transformation des modes d'intervention du mouvement associatif propre à la santé, et notamment des **associations de malades** (Aides, Act up, AFM,...). A côté de ces dernières, on observe également un renforcement des **associations à visée plus généraliste** : consommateurs, familles, usagers²⁸.

L'évolution des **associations de malades**, rendue visible par une prise de parole parfois véhémement, a été initiée par les associations de lutte contre le Sida et par l'Association Française contre la Myopathie (AFM), qui ont construit un nouveau modèle de l'action associative. En particulier, elles se sont émancipées de leur tutelle médicale, pour présenter des revendications davantage portées par les malades eux-mêmes. Au-delà des activités traditionnelles des associations de malades (soutien aux malades, récolte de fonds pour financer la recherche), elles sont intervenues également plus en amont, sur le choix des programmes de recherche, les modalités des essais thérapeutiques, les modalités de diffusion des nouvelles molécules... (voir encadrés ci-dessous illustrant ces actions pour le Sida et l'AFM).

De manière générale, ces associations ont imposé un nouveau modèle de malade, acteur de sa santé et bénéficiant non seulement d'un droit de considération mais surtout un droit à la décision, que ce soit au niveau de sa relation avec son médecin ou de sa relation avec le système dans son ensemble.

²⁸ Ces processus ont été analysés par plusieurs équipes de sociologues - voir références en annexe.

L'exemple du SIDA

L'irruption brutale de l'épidémie du Sida a conduit les nombreuses associations de malades, qui se sont créées à cette occasion, à négocier d'emblée leur position vis à vis du corps médical. Elles ont, du fait de l'absence de thérapies efficaces durant les premières années de l'histoire de la maladie, créé un rapport de force qui leur était favorable : pouvoirs médical, gestionnaire et politique étaient alors complètement déstabilisés. Elles ont ainsi imposé un nouveau "regard" de la société face à la maladie et influencé la mise en place d'un certain nombre de dispositifs de prise en charge, de financement. Elle ont suscité l'apparition d'un type d'approche de la prévention et de la communication radicalement nouveau.

Elles ont "bénéficié" par ailleurs du fait que le Sida a touché initialement une population jeune et dont une partie était par ailleurs déjà fortement impliquée dans un combat militant pour faire reconnaître l'identité "homosexuelle". Par des actions "coup de poing", par l'utilisation forte des médias, les associations de lutte contre le Sida ont investi l'espace public.

Mais surtout, elles ont accordé très rapidement une place importante dans leur combat aux questions de la recherche, et provoqué la multiplication de débats publics sur le sujet.

La forte mobilisation des malades et l'impuissance initiale de la science ont ainsi contribué à asseoir un réel pouvoir des malades : les associations, dont la plupart étaient dirigées par des malades, ont gagné leur participation aux réunions de concertation autour des protocoles d'essais thérapeutiques, établissant ainsi des relations d'égalité non seulement avec les pouvoirs publics mais aussi les firmes pharmaceutiques. Elles ont influé sur les conditions de mise en circulation des nouvelles molécules, critiqué la méthodologie des essais contrôlés, (en réhabilitant l'approche bayésienne permettant de diminuer la durée des essais), l'utilisation du placebo, les critères de jugement utilisés et la sélection des patients. Les malades ont donc réussi à s'introduire dans un domaine qui était jusque là le territoire réservé des experts (médecins et scientifiques).

L'exemple de l'association Française contre la Myopathie

L'AFM fait partie de ces rares associations qui d'emblée sont restées sous le contrôle des malades et de leur famille et dont la participation à la recherche a largement dépassé le cadre classique de l'aide au financement de la recherche où les fonds récoltés sont gérés par les scientifiques. En effet, l'implication des malades et de leur famille dans le processus d'élaboration du corpus de connaissances initiales mais aussi dans la construction d'un savoir-faire a été déterminant. A l'origine, la rareté de la maladie explique le peu de connaissances disponibles sur le sujet, le manque de données étant aggravé par un non recensement des malades. Les médecins étaient par ailleurs dépourvus de tout moyen de traitement et les chercheurs n'investissaient pas le domaine. C'est ainsi que les familles ont été les seules à recueillir des connaissances sur le sujet. L'AFM a ainsi très tôt mis en place une série d'actions visant à rassembler des informations et à accumuler des connaissances primitives sur la maladie : les parents des enfants malades ont noté leurs observations sur la maladie, les ont fait circuler. Ils ont ainsi peu à peu "transformé leur familiarité avec la maladie en un ensemble de savoirs de base, rendus disponibles pour démarrer la production systématique de connaissances". En fait, ce sont les familles qui ont lancé l'activité de recherche sur le sujet.

Elles ont contribué au recensement des malades, ce qui a permis par la suite la collecte d'ADN, outil essentiel de la recherche. Elles ont accumulé un ensemble de connaissances, mais aussi de matériaux physiques dont ne bénéficiaient pas les professionnels, organisé méthodiquement un recueil de données qui ont été ensuite analysées statistiquement, suivi la littérature scientifique internationale sur le sujet, fait des synthèses qu'elles ont fait circuler auprès des professionnels.

Au fil des années et malgré un investissement croissant des chercheurs et des médecins dans ce domaine, l'association a continué à être le pilote des activités de recherche : organisation de colloques, participation des familles à des enquêtes épidémiologiques. Le choix des axes de recherche continue de se faire à partir d'échanges constants entre les malades ou leurs représentants et les scientifiques, entre les besoins des uns et les intérêts des autres.

L'association a mis en place des dispositifs permettant une collaboration étroite entre malades et experts tout en maintenant le contrôle des premiers sur les seconds. Depuis le départ, les statuts de l'association prévoient une séparation entre les malades et les scientifiques, le conseil d'administration étant composé uniquement des malades ou de leurs familles .

Le deuxième type d'associations, les associations d'usagers, présente souvent une démarche plus consumériste. Elles ont notamment revendiqué le droit à l'information des patients. Plus connues des pouvoirs publics, elles sont souvent privilégiées par eux, car moins radicales, peut-être plus contrôlables et pour certains plus représentatives.

Le mouvement récent de regroupement **de l'ensemble des associations (de malades et d'usagers)** au sein d'un collectif, le collectif inter associatif sur la santé (CISS), devrait leur permettre de renforcer leur capacité d'action.

Elles réclament d'ailleurs aujourd'hui, notamment à travers le CISS, le droit à une représentation des usagers dans toutes les instances du monde de la santé, notamment de la santé publique. Présentes à l'ANAES, à la conférence nationale de santé, elles veulent aussi être représentées au Haut Comité de la Santé Publique (HCSP) et autres instances auxquelles elles n'ont pas encore accès.

Le citoyen : l'émergence de nouvelles formes d'expression démocratique

Jurys citoyens, conférences publiques de consensus : ces vocables sont apparus dans la dernière décennie pour désigner des formes de débat public nouvelles, se rattachant aux concepts de la démocratie participative.

Les premières expériences ont eu lieu dans des pays nordiques et anglo-saxons, dans d'autres domaines que celui de la santé.

Ainsi la méthodologie des jurys citoyens, née aux Etats-Unis dans les années 70, repose sur la constitution d'un jury composé de 12 à 16 citoyens, représentatifs de leur communauté, qui débattent pendant plusieurs jours avec des experts pour se former une opinion sur une question et la publient. Cette méthodologie a été fortement utilisée dans le cadre des nouvelles technologies et avancées scientifiques et notamment des techniques de la génétique.

Le Danemark a, à l'initiative du Parlement, lancé à partir de 1987 des conférences publiques de consensus pour évaluer les nouvelles technologies. Une quinzaine de conférences ont été organisées sur des sujets aussi variés que les biotechnologies, l'information sur les technologies, la politique des transports. Plusieurs d'entre elles ont eu des impacts directs sur les processus de décision parlementaire.

La méthodologie des conférences de consensus est voisine de celle des jurys citoyens. Elles réunissent un groupe de 10 à 16 citoyens qui, après une formation préalable, posent des questions pendant plusieurs jours à un panel d'experts, dans des séances publiques et en échangeant avec la salle, puis délibèrent sur des conclusions qui sont rendues publiques. Les études qui ont été menées pour évaluer l'impact de ces conférences de consensus tant auprès des décideurs politiques que du grand public montrent un fort intérêt

des parlementaires, et concluent également à un impact réel sur le grand public, bien que ceci soit difficile à évaluer.

Les danois ont également expérimenté une formule « d'atelier de scénario », qui a pour objectif d'engager des débats locaux entre plusieurs catégories d'acteurs, citoyens, experts, décideurs locaux et intérêts privés (expérience sur le thème du développement urbain écologiquement soutenable).

L'Angleterre s'est lancée sur le terrain de la santé avec un jury citoyen chargé, dans une région, de se pencher sur le thème : " comment définir les priorités en matière de santé, selon quels critères, et avec quelle implication des citoyens". (cf encadré ci-dessous).

L'expérience anglaise

Méthodologie des jurys citoyens

16 individus représentatifs de leur communauté ont été recrutés pour répondre à une liste de questions. Ils ont assisté à des exposés d'experts, auprès desquels ils ont pu poser des questions avant de pouvoir délibérer entre eux. Toutes les discussions ont été enregistrées. Ils ont répondu à un questionnaire avant et après, individuellement et collectivement. Un rapport a été rédigé et remis aux autorités sanitaires de Cambridge et Hutingdon.

La rédaction des questions a posé problème : dans un premier temps les questions posées étaient trop générales donc complexes, aussi les réponses sont restées confuses et générales. Une deuxième série de questions plus précises a été proposée, qui a permis d'élaborer des réponses plus concrètes.

La présence d'un bon modérateur dans le cadre de la délibération s'est avéré être un élément essentiel de la réussite. La question s'est posée de savoir s'il était préférable de choisir un modérateur qui n'ait aucune connaissance sur le sujet (le risque est de voir des experts manipuler le jury par des connaissances trop spécialisées) ou de recruter un modérateur qui connaisse le sujet (le risque est alors le biais que peut constituer l'attitude du modérateur).

Recommandations des jurés

- 12/16 jurés ont considéré que, dans un environnement de ressources limitées, il fallait privilégier un développement quantitatif de la santé plutôt qu'un développement qualitatif.
- La majorité du jury a considéré qu'il valait mieux privilégier les traitements éprouvés sur des problèmes mineurs plutôt que des traitements dont l'efficacité n'est pas démontrée sur des pathologies dont l'enjeu peut être vital, mais encourage les autorités à permettre une recherche sur ces derniers.
- Les jurés se sont prononcés pour une définition des priorités en matière de santé au niveau national plutôt que local. Après audition de témoins et discussion, tous les jurés se sont prononcés pour la création d'un conseil national pour fixer les priorités en matière sanitaire. 13 ont considéré que son rôle consistait à rédiger des guides pour aider à une prise de décision locale, 2 ont considéré qu'il devait être plus directif en désignant au sein du NHS ce qui devait être ou ne pas être et le dernier juré lui a attribué les deux rôles.
- Les jurés (15/16) ont considéré qu'une place devait être réservée à la participation des citoyens dans la prise de décision sur la définition des priorités et que ce point de vue devait entrer en ligne de compte au même titre que les autres éléments.
- Certains ont considéré qu'il devait y avoir une présence profane au sein de ce conseil et d'autres ont proposé la tenue de jurys citoyens pour examiner les documents de ce conseil, les diffuser auprès de l'opinion publique et provoquer des débats sur certaines questions. La constitution du conseil en revanche n'a pas fait l'objet d'un consensus .

En France, la première expérience officielle et formalisée, du type de celles développées dans les pays nordiques et anglo-saxons a été la **conférence citoyenne sur les organismes génétiquement modifiés (OGM)**. Elle avait pour but de lancer le débat public sur cet enjeu et d'éclairer les prises de décisions. Il s'agissait de " construire de nouvelles normes sociales de risque acceptable et de favoriser la compréhension par le public des enjeux du développement technologique. "

Comme au Danemark, l'organisation de la démarche a été confiée à un office d'évaluation dépendant uniquement du parlement : l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPESCT).

Elle a fait l'objet d'une forte médiatisation. 14 citoyens " ordinaires " ont été recrutés par un institut de sondage pour être représentatifs le plus largement possible de la population. Ce panel de profanes a été formé sur le sujet des OGM, a posé des questions à un panel d'experts représentant des points de vue différents et permettant de susciter un débat entre eux, a délibéré et rédigé un avis qu'il a rendu public.

L'initiative gouvernementale des **Etats Généraux de la santé** s'est inspirée de ces expériences en lançant une série de débats publics dans les régions. Elle est restée cependant très libre dans l'application des méthodologies assez précises évoquées plus haut. Il ne s'agissait d'ailleurs pas tant d'aboutir à des avis citoyens structurés pour aider à la décision que de rechercher une expression large sur divers thèmes. L'objectif tel qu'annoncé par les Ministres était " d'associer les Français à un débat sur l'organisation du système de santé et faire émerger une démocratie sanitaire vivante, concrète et qui respecte l'usager".

Cette opération a permis le recueil d'un très grand nombre de témoignages, émanant de points de vue divers. Si l'on se limite aux seules expressions des jurys citoyens, elles sont marquées par quelques préoccupations constantes sur le fonctionnement du système de santé : le manque d'information, le manque de prévention, les difficultés relationnelles entre soignants et soignés, les difficultés d'accès aux soins, le manque de transparence. Les recommandations en sont la conséquence directe : faire évoluer les formations professionnelles, notamment sur les aspects relationnels, développer une information accessible aux usagers, développer la prévention, mieux prendre en charge la douleur, mieux coordonner les différents intervenants,...

3.3.2. Les attentes vis à vis du système de soins

La difficulté d'appréhender les attentes des malades

Les mouvements collectifs évoqués plus haut sont un des vecteurs d'une meilleure appréhension des attentes des malades et de leurs proches vis-à-vis du système.

On peut évidemment s'interroger sur les biais de représentation inhérents à ces formes d'expression. Les malades adhèrent-ils tous au modèle du patient responsable, acteur de sa maladie, que promeuvent les associations de malades ? Souhaitent-ils tous partager la décision avec leur médecin ? Les désirs individuels sont certainement plus hétérogènes. De la même manière,

bien qu'elles présentent l'avantage d'une expression relativement libre des individus qui ont pris part aux débats, on peut évidemment questionner la représentativité des opinions exprimées lors de manifestations telles que les Etats Généraux de la Santé (mentionnons également les Etats Généraux du cancer réalisés à la même époque et dans ce cadre).

Ceci dit, le repérage des attentes individuelles par d'autres moyens de type « enquête » n'est pas simple :

- on peut citer les enquêtes de satisfaction dans les hôpitaux, rendues obligatoires par les ordonnances d'avril 1996, et qui ont pour objectif de quantifier la satisfaction pour améliorer la qualité. Mais ces études font apparaître en général un fort taux de satisfaction et ne semblent pas toujours discriminantes (des enquêtes qualitatives avec la réalisation d'entretiens semi-directifs ou non-directifs et des entretiens de groupes de patients pourraient sans doute venir compléter utilement ces approches par questionnaires) ;
- des enquêtes sont aussi réalisées auprès d'échantillons en population générale pour apprécier l'attente de la population vis-à-vis de l'offre de soins ; elles utilisent des méthodologies très hétéroclites, et sont souvent réalisées par questionnaire postal, ce qui implique un taux de réponse très bas.

L'hétérogénéité des attentes

Quelle que soit la méthode utilisée, l'hétérogénéité de la population se traduit par de fortes différences en termes d'attentes et de besoins ce qui montre l'impossibilité de traiter de façon univoque les différentes aspirations individuelles. On peut ainsi souligner la spécificité de certains groupes :

- les personnes âgées,
- les malades mentaux ;
- les personnes en situation de précarité,
- les malades chroniques qui représentent une frange de la population de plus en plus importante et dont certains subissent une exclusion sociale du fait de leur pathologie.

De la même manière, on sait que les caractéristiques socio-économiques et démographiques des personnes influencent fortement leurs relations aux soins et leurs attentes. Des études étrangères ou françaises montrent par exemple que le modèle du « consommateur éclairé », qui souhaite être informé au maximum sur ses choix, qui n'hésite pas à parcourir des distances plus importantes pour se faire soigner dans l'établissement de son choix, qui

revendique un rôle actif dans la décision thérapeutique, etc. se recrute plus souvent chez les cadres, les jeunes, alors que les personnes plus âgées, de milieux modestes, ont une attitude plus traditionnelle de délégation complète de responsabilité au corps médical.

En gardant à l'esprit cette hétérogénéité, on peut malgré tout dégager à partir des différentes sources évoquées supra quelques grandes tendances.

Opinions et attentes exprimées par les usagers

La demande d'information et d'explication. Les patients veulent être informés souvent parce qu'ils souhaitent être rassurés. Ils ne sont pas demandeurs d'une information exhaustive, mais veulent une information cohérente et concrète, leur offrant un cadre solide pour reprendre le contrôle de leur vie. Pour le moment, les principales sources d'information sont d'abord et avant tout l'expérience personnelle et celle de leur l'entourage. Le médecin généraliste est aussi une importante source d'information pour les patients. Il semble à l'opposé que l'information obtenue par les médias, tout en rencontrant un grand intérêt en terme de lectorat ou d'audience télévisée n'ait eu jusqu'à aujourd'hui qu'un faible impact sur leur comportement. Les services de type "conférences ouvertes" où les internautes peuvent échanger leurs expériences et informations, que le réseau Internet commence à offrir mériteraient une analyse plus précise.

La participation à la décision et au processus de soins. La participation aux décisions thérapeutiques fait partie des composantes essentielles de la satisfaction pour certains malades. Une meilleure compréhension de la nécessité ou de la nature d'un traitement, des informations sur le type et la fréquence des risques secondaires sont essentiels pour les patients, particulièrement ceux qui souffrent de pathologies chroniques. En réalité, beaucoup de chercheurs ou de psychiatres soulignent que cette demande est parfois polymorphe pour ne pas dire contradictoire : les patients veulent avoir des informations sur leur traitement mais redoutent d'en connaître trop sur l'évolution possible de leur maladie. Quant à la participation à la décision, il peut exister un fort décalage entre le souhait formulé par un individu en bonne santé et le souhait de ce même individu malade.

La prise en charge humaine. Les malades expriment massivement le besoin d'une écoute importante et d'une reconnaissance de la personne. Ils revendiquent le droit que leur discours "profane" sur la maladie soit entendu et demandent à être pris en charge sur le plan humain et sur le plan social. Ils veulent être entourés de toute une équipe multidisciplinaire, qui les aide non

seulement à guérir mais aussi à se reconstruire une vie pendant et après la maladie. Ils demandent à ce titre une véritable prise en charge de la douleur.

Les attentes plus générales de la population vis-à-vis de l'offre de soins

A un niveau plus général, et dans différents pays, les individus ont été amenés à exprimer des attentes en matière d'offre de soins, parmi lesquelles on trouve une certaine convergence. En France, les principales sont :

- une demande de continuité des soins et de la prise en charge, qui passe par une meilleure coordination des acteurs, des structures, au sein du secteur sanitaire mais aussi social ;
- des actions de prévention plus nombreuses (même si cette demande de prévention apparaît contradictoire, car les comportements dont les risques sont connus diminuent peu),
- un accès de proximité, même si les rares enquêtes montrent que ces attentes sont fortement et naturellement conditionnées par les niveaux de risque associés. Cependant la question de l'accessibilité aux soins est centrale dans les attentes des patients et elle a été évoquée régulièrement lors des États Généraux de la santé.

En conclusion, les malades ont des demandes qui dépassent la seule relation au médecin. Elles traduisent un souhait de changement des pratiques médicales, voire de l'ensemble du système : plus de préventif, plus de social, de prise en charge globale. C'est dorénavant une vision holistique de la santé qui domine, symptomatique du poids croissant des maladies chroniques et dégénératives dans les pathologies traitées.

On peut souligner à ce stade que l'action du discours des associations, l'influence croissante exercée par le modèle anglo-saxon en terme d'affirmation des droits individuels, et l'évolution de la conception de la place du malade et de l'utilisateur dans le système de santé ont peu à peu conduit à ce qu'un certain nombre de droits soient revendiqués. On peut citer quatre dimensions principales :

- le droit à l'information,
- le droit à exprimer son consentement exprès et éclairé,
- le droit au respect et à la dignité,
- le droit à la réparation.

Afin d'aider au respect de ces droits et de renforcer leur application, la dernière réforme hospitalière a introduit la présence des représentants des usagers au sein de différentes institutions sanitaires dont les conseils d'administration des hôpitaux. La loi en préparation sur la modernisation du système de santé fera également des propositions dans ce domaine de la représentation des usagers.

3.3.3. La participation du citoyen et du malade, quelques éléments de réflexion

Les tendances qui viennent d'être analysées et illustrées vont sans aucun doute se poursuivre dans l'avenir et constituer un enjeu majeur pour le système de soins de demain.

On peut tout d'abord avancer quelques interprétations sur les facteurs explicatifs de ces évolutions, qui renvoient d'ailleurs à des transformations plus globales de la société.

Il n'est peut-être pas inutile par ailleurs, compte tenu de l'engouement que suscite en général l'idée de « démocratie sanitaire », de s'interroger sur certaines ambivalences ou risques que comportent ces évolutions.

Les facteurs explicatifs de ces évolutions : essai d'interprétation

L'évolution de la place de l'individu dans le système de santé renvoie à plusieurs mouvements de fond. Un certain nombre d'entre eux influe aujourd'hui sur le fonctionnement global de la société, tandis que d'autres sont plus spécifiques à la santé.

Les facteurs explicatifs généraux : l'évolution des processus de décision publique

Depuis les années 50, la prise de décision publique a évolué avec un changement dans le rôle, la position et la légitimité de trois types d'acteurs : les citoyens, l'Etat, les experts scientifiques.

Traditionnellement, en France, la prise de décision publique repose sur l'intérêt général. Il s'agit d'une notion forte qui a permis à l'Etat d'imposer des décisions qui, par ailleurs, pouvaient avoir des répercussions fâcheuses sur des intérêts particuliers. Il a pu ainsi, dans un souci de modernisation des transports, d'installation d'infrastructures, arguer de l'intérêt général pour expulser un certain nombre de riverains. Ceci explique également la

centralisation forte de l'Etat qui a été la règle jusque très récemment en France.

A contrario, le modèle anglo-saxon plus préoccupé par la liberté individuelle a eu tendance à davantage privilégier les intérêts particuliers. Or, dans le cadre de l'évolution politique et économique internationale, c'est ce modèle qui tend à se généraliser. Ainsi, pour prendre plus spécifiquement l'exemple de la santé, une étude réalisée par la branche européenne de l'OMS a constaté que l'ensemble des systèmes de santé européens tendait vers un respect accru des droits individuels des patients.

La remise en question de la toute puissance de l'intérêt général ne peut que s'accompagner d'une remise en question de la légitimité de l'Etat à prendre seul ses décisions. Les intérêts individuels sont garantis par les individus eux-mêmes : on assiste donc à un déplacement de centre de la décision, du lieu de la prise de décision, plus proche des citoyens, plus proche des lieux d'application. Avec la décentralisation des organes de décisions, avec la régionalisation des institutions, de nouvelles formes de démocratie sont apparues, notamment les concepts de démocratie locale. La démocratie directe apparaît, à certains, à la fois plus justifiée pour tenir compte des intérêts individuels et plus adaptée à un contexte local. C'est ainsi que de nouvelles formes de débat public ont été instaurées autour des projets d'infrastructure dans le domaine des transports (ex : l'aménagement du port du Havre). Le souci de concertation et de consultation des usagers a marqué les seconds schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS) bien plus que les premiers, même si dans la réalité le processus a été timide.

Un autre facteur explique la redistribution des rôles dans le processus de prise de décision publique : une représentation différente de la science. Pour asseoir ses décisions, l'Etat fait appel à un certain nombre d'experts scientifiques. Or cette légitimité des experts est aujourd'hui profondément remise en question : la science n'est plus perçue comme universelle, mais comme pouvant présenter des points de vue différents voire contradictoires. Par ailleurs, certains reprochent aux experts leur vision souvent trop abstraite des choses, leur méconnaissance du terrain. Le savoir profane a acquis ses lettres de noblesse. On reconnaît aux individus le fait de détenir un savoir concret, proche de la réalité qui permet d'appliquer, d'adapter le savoir dit scientifique aux exigences de la vie au quotidien.

Enfin, la tendance à impliquer plus fortement le citoyen dans la prise de décision publique s'explique aussi en partie par la complexité croissante des décisions à prendre. Ceci explique qu'un certain nombre de méthodes de

participation des citoyens (cf infra) aient vu le jour à propos de l'évaluation des nouvelles technologies. Les questions qui se posent actuellement aux pouvoirs publics posent un nombre de problèmes considérable en termes d'éthique, d'équilibre social, de développement économique, d'avancée scientifique... La multitude des aspects à prendre en compte, la fragilité de la connaissance scientifique sur ces nouveaux domaines nécessitent la multiplication des débats à tous les niveaux de la société.

Toutes ces évolutions (affirmation de l'intérêt individuel, relativisation de l'expertise scientifique, complexité des décisions) expliquent en partie l'inflexion de la gestion publique et la réflexion sur les nouvelles formes de démocratie. D'autres éléments sont tout à fait spécifiques au domaine de la santé.

Les facteurs explicatifs spécifiques au domaine de la santé

Dans le domaine sanitaire, les facteurs de changement sont multiples.

Sur un plan politique, on ne peut que constater une perte de confiance des individus envers les pouvoirs publics et la légitimité des experts. Les problèmes de santé publique tels que le Sida, le sang contaminé ou l'amiante ont déstabilisé pouvoir politique et pouvoir scientifique à qui les citoyens reprochent une lenteur de réaction.

Les politiques eux-mêmes (volonté réelle ou désir de ne pas assumer seuls les décisions) ont tendance à vouloir impliquer de plus en plus le citoyen pour partager les décisions et dans une certaine mesure la responsabilité. Cette démarche se justifie d'autant plus que les sujets complexes et portent en eux une forte part d'affectif et d'irrationnel.

En ce qui concerne les scientifiques, non seulement, ils ont été remis en question suite à la survenue des mêmes problèmes sanitaires, mais la résurgence d'anciennes maladies que l'on croyait éradiquées, l'apparition de nouvelles maladies ont démontré les limites de leur connaissance, de leur expertise. Ils ont ainsi perdu de leur légitimité dans les prises de décisions tant macro (au niveau du système de santé) que micro (au niveau de la relation médecin-malade). C'est pourquoi, dans certains cas, malades, chercheurs et médecins se sont tous retrouvés à égalité de connaissances, en conséquence à égalité de pouvoir²⁹.

²⁹ Voir notamment sur ce point parmi les références bibliographiques : Petty et al, 1999 ; Rabeharisoa et al, 1999 ; Barbot, 1998.

Le poids croissant des maladies chroniques, qui s'explique par les progrès de la médecine et par l'amélioration de la qualité de la vie, explique aussi le rôle croissant du patient (importance de la qualité de vie pour laquelle il est le meilleur juge, très bonne connaissance acquise sur la maladie et le système de soins).

Dernier point, une meilleure connaissance des facteurs de risques, notamment ceux liés aux comportements et habitudes de vie, a contribué à la relativisation de l'importance du système de soins face à d'autres déterminants de santé (HCSP, 1998). La légitimité des acteurs du système de soins s'en trouve réduite. Il s'agit maintenant de promouvoir une gestion individuelle de la santé, et donc une responsabilisation accrue de l'individu face à sa santé. L'utilisateur apparaît donc comme étant le mieux placé pour gérer son "capital santé", il acquiert ainsi un certain nombre de droits et une reconnaissance de sa position centrale.

L'implication des citoyens et des malades : limites et ambiguïtés

En dernière analyse, il n'est pas inutile dans un exercice de prospective de s'interroger sur des ambivalences possibles dans cette nouvelle participation du citoyen et responsabilisation de l'individu usager du système de soins, devenu acteur de sa santé.

Participation, pouvoir et démocratie

L'émergence de nouvelles formes de débats telles que les jurys citoyens ou les conférences de consensus ont été motivées par le constat d'une moindre implication des citoyens dans les mécanismes traditionnels du système démocratique représentatif et d'un fossé de plus en plus grand entre responsables politiques et "citoyens de base". Cependant, on peut s'interroger sur les éventuelles conséquences de la montée en charge de tels dispositifs.

Ainsi, et sans porter de jugement sur le bien-fondé de cette évolution, il faut reconnaître que le transfert massif de connaissances auprès des profanes aura un impact irréversible sur la prise de décision : des citoyens mieux informés n'accepteront plus de voir un certain nombre de décisions se prendre sans être consultés au préalable, les malades n'acceptant plus pour leur part qu'on décide de leur sort sans participer au processus de décision. La montée en puissance des associations aura aussi des conséquences à long terme sur le mode de gestion des systèmes de santé. Elles représentent dorénavant de puissants groupes de pression, dont le rôle dans le jeu démocratique mais surtout la promotion d'intérêts catégoriels est à prendre en compte.

Toutefois le modèle du patient acteur de sa santé n'est pas toujours conforme à la réalité de même que la capacité des associations à véritablement représenter les intérêts des personnes au nom desquelles elles se sont constituées ne doit pas être considérée comme acquise. Il leur incombe de se montrer capables de s'ouvrir à de nouveaux publics ou besoins.

La participation est-elle un concept démocratique ?

Dès la fin des années 80, des sociologues québécois se sont interrogés sur la réalité démocratique du concept de participation décisionnelle, faisant valoir le danger est de cantonner le rôle de la population à l'expression de son opinion (satisfaction ou mécontentement) sans lui donner le pouvoir de décision direct, tout en lui supprimant dans le même temps le pouvoir de sanction dont elle dispose dans le modèle de la démocratie représentative.

On peut d'ailleurs précisément s'interroger sur le rôle de ces nouvelles formes de démocratie participative. L'engouement qu'elles suscitent témoigne sans doute d'un malaise et d'une insatisfaction vis-à-vis des modalités traditionnelles d'exercice de la démocratie. Pour autant, on peut se demander pourquoi ce débat démocratique peut être mieux tenu dans le cadre de la démocratie directe que dans celui de la démocratie représentative. Qui est présent dans les débats citoyens, ne retrouve-t-on pas les problèmes soulevés par les minorités éclairées ? Peut-on considérer que les citoyens formés en quelques heures ou quelques jours sont élevés au rang de personnes compétentes sans perdre leur qualité d'homme de base ? Quelle neutralité peuvent avoir ces formations ? Pourquoi les représentants parlementaires auraient-ils perdu ces qualités ? La méfiance vis-à-vis de la compétence de l'Etat est-elle le gage d'une compétence des citoyens « profanes éclairés » ?

De ce point de vue, il ne faut sans doute pas opposer les deux formes mais les associer, et ce d'autant plus que dans le contexte français, l'implication du Parlement sur les questions de santé et d'assurance maladie est une réforme majeure récente, et qu'il reste à progresser dans ce domaine (notamment pour amener la représentation parlementaire à débattre de choix de priorités et non seulement du niveau de la dépense). On peut tout-à-fait imaginer que ces formes d'expression citoyenne évoquées précédemment : associations, jurys citoyens ou conférences publiques de consensus, contribuent à nourrir la réflexion et les débats parlementaires (elles peuvent d'ailleurs être organisées dans ce cadre, comme c'est le cas au Danemark, ou d'ailleurs en France pour la conférence sur les OGM).

Responsabilisation des individus : risques de dérive

Du côté des politiques et responsables publics qui prônent l'implication des individus, qu'ils soient citoyens ou usagers, on peut se demander si la prise de participation des citoyens et des malades ne constitue pas un moyen indirect de gérer la contrainte économique en leur transférant une part de cette responsabilité.

Par ailleurs, on présume en général que l'implication du patient peut avoir une influence positive sur la prise en charge de sa santé, au delà de la simple maîtrise des coûts. Ce type de raisonnement soulève cependant quelques interrogations.

Promotion et éducation à la santé : le développement de l'épidémiologie a permis de mettre en lumière l'importance des facteurs de risques ou des conduites à risque. Il est devenu évident que les individus ont un rôle à jouer en matière de santé par leur mode de vie et leurs comportements (tabac, alcool, alimentation, sexualité...). Informer et éduquer le patient permet de le responsabiliser face à sa santé et de promouvoir des comportements favorables à celle-ci. Il faut cependant se méfier de la stigmatisation des individus non "dociles" en matière de recommandations sanitaires qui pourrait conduire à redéfinir le champ sur lequel la solidarité collective doit jouer, ce qui serait dangereux pour l'équité du système.

Transfert de responsabilité : on peut aussi craindre que la responsabilisation des malades conduise en miroir à ce que les prestataires de soins se déchargent de la leur. La notion de « décision médicale partagée » est jugée très positivement par certains, d'autres craignent que cette évolution soit symptomatique d'un déplacement de la responsabilité de la décision médicale qui fait suite à la multiplication des procès contre des médecins.

Débat et marché, des tendances contradictoires ?

Si dans toutes les évolutions à l'œuvre on peut déceler un facteur commun qui est la place croissante donnée à l'individu et au respect des droits individuels (qu'il s'agisse du droit des citoyens dans les décisions publiques ou de celui des malades face au système de soins), on peut aussi observer que cette promotion de l'individu s'opère conjointement selon deux modèles qui semble a priori assez divergents : celui du *débat* et celui du *marché*.

La rhétorique du marché est en effet de plus en plus présente dans les systèmes de santé des pays développés et elle propose un modèle démocratique alternatif à la démocratie participative, celui de la démocratie consumériste, dans laquelle les patients expriment leurs attentes et leurs

insatisfactions en « votant » avec leur pieds (pour des hôpitaux, des assureurs,...).

Face à ces deux logiques qui se développent simultanément, celle de la prise de parole de l'usager avec des formes nouvelles, et celle du consommateur éclairé effectuant des choix entre des structures en concurrence, on peut s'interroger sur leur cohérence et sur leur combinaison possible

Conclusion

Quelles que soient ses limites et ses ambivalences, la tendance à une participation plus grande des individus – en tant que malades, en tant qu'usagers, en tant que citoyens – aux décisions et dans la gestion des prises en charge mais aussi au fonctionnement global du système apparaît comme un mouvement de fond, auquel les crises sanitaires récentes ont servi de catalyseur.

Au regard des expériences étrangères, la France semble dans ce domaine moins avancée car elle fait partie des pays où la tradition de la régulation se fonde davantage sur l'intérêt collectif garanti par l'Etat que sur les droits individuels. C'est certainement un des aspects sur lesquels les évolutions des 20 prochaines années seront importantes, bien qu'il soit difficile aujourd'hui de dire quel équilibre nouveau se constituera dans la relation entre les individus et le système de soins.

4. Les évolutions à anticiper du côté de l'offre de soins

Du côté de l'offre de soins, un certain nombre d'évolutions, plus ou moins spontanées et plus ou moins contrôlables, sont susceptibles de modifier l'organisation du système. On peut identifier trois principales sources d'évolution :

- le progrès technique,
- la démographie médicale,
- l'évolution des pratiques professionnelles, des métiers et de l'organisation des soins.

Chaque paramètre a un impact propre sur le système sanitaire mais il entre aussi en interaction complexe avec les autres (le progrès technique modifie la prise en charge et peut compenser la diminution des effectifs de médecins, la pénurie d'un type de professionnel peut inciter à l'innovation technologique...).

4.1. Le progrès technique

Les réflexions prospectives en matière de progrès technique constituent toujours un exercice à haut risque. Dans le cadre de cet exercice de planification stratégique à 20 ans, l'objectif est surtout d'identifier des progrès susceptibles d'avoir des conséquences importantes sur l'organisation du système de soins et des prise en charge des patients. Pour beaucoup, il s'agit moins d'innovations fondamentales que d'application et de diffusion de techniques existantes.

Trois grands domaines techniques porteurs d'évolutions (médecine génétique, innovations techniques, nouvelles technologies de l'information et de la communication) seront successivement évoqués, avant de dégager quelques grandes conséquences potentielles de ces innovations³⁰.

Au passage, il est intéressant de noter qu'à côté de ces progrès médicaux proprement dits, les innovations de nature plus organisationnelle (réseaux, évaluation, organisation de la prévention,...) ont été souvent mentionnés comme tout aussi majeurs par les experts consultés pour élaborer cette analyse, y compris les experts des sociétés savantes. Ceux-ci seront évoqués dans le chapitre 4.3.

³⁰ Les réflexions qui suivent se fondent sur une analyse bibliographique et sur les résultats d'une consultation d'experts opérée par voie de questionnaire en juin 99. La liste des experts qui ont accepté de répondre à cette consultation figure dans la partie Bibliographie.

4.1.1. La biologie moléculaire et la médecine génétique

Le domaine de la **biologie moléculaire** est fréquemment évoqué par les experts, même si à un horizon de 20 ans, l'impact de ses développements reste très difficile à estimer.

Les progrès de la connaissance sur la structure de l'ADN et sur les mécanismes fondamentaux de transmission du patrimoine génétique laissent prévoir le développement d'applications sur le plan diagnostique et thérapeutique.

Le diagnostic et la prédiction

Déjà utilisés pour le diagnostic de certaines maladies génétiques, les progrès de la génétique ouvrent de larges perspectives en matière de médecine prédictive. On peut distinguer :

- le diagnostic de certitude, qui s'applique à des maladies monogéniques dans lesquelles la modification d'un seul gène est la seule cause reconnue de l'affection. Les gènes responsables de la mucoviscidose, de l'hémophilie et de multiples autres maladies sont d'ores et déjà identifiés. Ces techniques de prédiction permettent de proposer un diagnostic précoce, éventuellement anténatal dans l'optique de décider éventuellement d'une intervention thérapeutique de grossesse (voire dans l'avenir, diagnostic pré-implantatoire dans le cadre de la procréation médicalement assistée, avec toutes les conséquences éthiques que cela peut comporter en termes de dérive eugénique).
- le diagnostic de probabilité. Il consiste à évaluer ou à chiffrer, pour des pathologies qui ont une origine multi-factorielle, le risque d'apparition d'une affection chez un individu génétiquement prédisposé (le diabète insulino-dépendant, certains cancers, peut-être bientôt la maladie athéromateuse...).

La généralisation de l'outil prédictif renvoie à des enjeux éthiques et de société fondamentaux.

Dans une vision optimiste, la connaissance des facteurs de risques individuels pourrait permettre l'éradication de certaines maladies, en opérant un diagnostic précoce par dépistage ciblé sur les populations à risque et en proposant, quand cela est possible, un traitement préventif ou précoce. Sur le plan de la santé des individus, il s'agirait là d'un progrès considérable.

En l'absence de traitement préventif, prévoir un risque accru de certaines maladies peut également conduire à donner aux individus concernés des conseils sur leur style de vie, leurs comportements alimentaires, etc. On peut craindre

cependant que « la multiplication des tests génétiques place les personnes devant une série de préconisations médicales tellement vastes et empiétant de manière tellement importante sur leur vie qu'elles ne les observeront pas ».

Mais la question se pose surtout lorsque la connaissance des facteurs de risque individuels ne s'accompagne d'aucune possibilité de traitement dont le succès dépendrait d'un diagnostic précoce. On peut déjà actuellement se poser des questions à propos de la maladie de Huntington qui se développe autour de la quarantaine, sans espoir de guérison et dans des conditions de déchéance très douloureuses, et pour laquelle on dispose d'un test de diagnostic génétique, proposé dans les familles atteintes. Il existe aussi des gènes identifiés comme prédisposant au cancer du sein, mais on ne connaît pas à l'heure actuelle de moyen de prévenir le cancer du sein, sauf par une chirurgie mutilante (proposée aux Etats-Unis). Ainsi dans de nombreux cas, même si on peut envisager un suivi plus régulier de personnes qui présentent un risque élevé, il est vraisemblable que le recours à des tests génétiques ne conduira qu'à informer les gens sur leur risque.

Dans tous les cas, et quand bien même il serait possible de mettre en œuvre des formes de prévention, il sera nécessaire de prévoir un accompagnement psychologique des personnes qui auront connaissance d'un avenir pathologique incertain voire très certainement compromis ou qui se sauront porteuses d'un gène de susceptibilité accrue à une pathologie qu'elles risquent de transmettre à leur descendance.

Ceci soulève en corollaire le problème de la diffusion des tests génétiques : si l'intérêt médical et de santé publique de dépistages de masse est discutable, il est clair que les enjeux économiques pour les sociétés qui développent ces tests sont considérables.

Au niveau collectif, se pose aussi le problème de la gestion de la confidentialité des informations, alors que les prises en charge passent par des échanges de plus en plus fréquents d'informations détaillées entre prestataires de soins. La tentation d'utiliser l'information génétique pourrait être forte pour des employeurs ou des assureurs. L'interdiction légale de *demande* l'information à un client ou un employé potentiel ne permettra pas de surmonter ce problème. Pourra-t-on empêcher une personne qui se " sait " génétiquement favorisée par rapport à tel ou tel critère de le faire savoir ? Ne sera-t-elle pas alors favorisée par rapport à une personne qui se refuserait simplement à faire réaliser un test ? Les enjeux qui se profilent en termes d'équité ou de solidarité sont donc considérables.

Tous ces éléments auront des conséquences majeures sur la nature de la relation médecin-malade ; ce qu'on appelle aujourd'hui le conseil génétique est promis à un bel avenir. Compte tenu des différents facteurs de risque ou facteurs de susceptibilité dont est porteur le patient, le médecin devra lui présenter une synthèse suffisamment précise et claire pour le mettre en mesure de prendre une décision en conscience sur sa conduite future (que ce soit pour se soumettre à un test de dépistage, pour éviter de s'exposer à d'autres facteurs de risque plus environnementaux, et évidemment dans le cadre de tout projet de procréation). Cette situation existe déjà à l'heure actuelle dans tel ou tel domaine de la pathologie mais, dans la perspective d'un développement accru des possibilités de dépistage génétique, deviendra la règle.

Les applications thérapeutiques

La voie de la thérapie génique, très souvent citée, apparaît encore très incertaine et il est extrêmement difficile d'imaginer l'impact que son développement pourrait avoir sur l'organisation du système de santé. Les résultats des essais réalisés sont aujourd'hui peu concluants, et la communauté scientifique s'accorde à dire qu'il s'agit d'une perspective assez lointaine et que les attentes du public à cet égard sont excessives par rapport aux avancées actuelles de la recherche fondamentale.

4.1.2. Médecine et innovations techniques

Le second domaine est le **progrès des techniques** au sens strict du terme. De nouvelles techniques d'imagerie, la miniaturisation et la robotisation en chirurgie, de nouveaux tests biologiques... sont destinés à considérablement faire évoluer les techniques diagnostiques et thérapeutiques. La diffusion de ces outils aura très probablement un impact sur le mode d'organisation du système de santé, selon des modalités qu'il est déjà possible d'envisager.

Quelles que soient les incertitudes sur telle ou telle technique, on peut noter un mouvement général vers la réduction des explorations et thérapeutiques invasives (que ce soit en imagerie ou en chirurgie). Les objectifs sont de diminuer les risques et la pénibilité des interventions, de diminuer les durées de séjour hospitalières, d'améliorer l'efficacité des prises en charge.

Des techniques exploratoires de moins en moins invasives

L'imagerie est un des domaines dans lesquels les progrès ont été les plus fulgurants ces dernières décennies. Des améliorations techniques restent envisageables à court et moyen terme, qui offrent des perspectives en matière diagnostique mais aussi interventionnelle.

Les progrès attendus en matière de scanner et d'IRM vont dans le sens d'une plus grande précision des images, de l'élargissement à l'étude de processus physiologiques dynamiques, de raccourcissement des temps d'examen. L'utilisation clinique de la tomographie par émission de positons devrait également se développer dans les 20 ans qui viennent, avec néanmoins des incertitudes liées au coût très élevé de cette technique. L'ensemble des techniques exploratoires bénéficiera par ailleurs des progrès réalisés dans le traitement de l'image, et notamment des techniques de réalité virtuelle qui permettront de recréer des images d'organes avec une invasivité minimale (on parle déjà d'endoscopies virtuelles). Cette possibilité pourrait être utilisée en matière diagnostique (recréer une image des intestins à partir d'images de scanner et repérer des excroissances pour éviter la coloscopie qui nécessite une anesthésie), ou en chirurgie (par exemple en neurochirurgie, pour améliorer encore la précision des interventions et éradiquer des tumeurs sans dommages collatéraux).

Vers une chirurgie minimale

L'apport des techniques d'imagerie interventionnelle, des progrès de l'optique (endoscopie, vidéo-endoscopie), des agents physiques (laser), de la robotisation, de la miniaturisation, des progrès des techniques anesthésiques feront indéniablement évoluer la technique chirurgicale. La téléchirurgie avec un opérateur assisté par la reconstitution en temps réel des images en 3D et l'accès à des informations sur les propriétés physiques et tactiles des structures anatomiques... constituent autant de progrès techniques qui pourraient faire évoluer radicalement la chirurgie.

On peut anticiper en conséquence de ces évolutions technologiques un double mouvement :

- pour les techniques de pointe (chirurgie assistée par ordinateur), une concentration de l'expertise et des équipements dans quelques centres spécialisés,
- à l'inverse, pour les interventions allégées par la moindre invasivité des techniques, le développement accru de la chirurgie ambulatoire et une extension des indications (notamment le recul des limites d'âge liées aux risques anesthésiques).

Ces progrès se traduiront vraisemblablement par une modification de la structure des spécialités médicales et chirurgicales dans le futur (pratiques de ces techniques par les chirurgiens, les radiologues, création de spécialités "ad hoc", ...).

Biologie

En matière diagnostique et parmi les innovations de nature technologique qui pourraient avoir un impact assez important sur l'organisation des structures, on peut signaler l'apparition des laboratoires biologiques miniaturisés et portables. Ces dispositifs de biologie permettent, au chevet du malade, de procéder à des tests chimiques de plus en plus nombreux avec des quantités infinitésimales de réactifs et fournissent des résultats fiables dans des délais très courts. Ce type d'outil présente des intérêts multiples selon le contexte (urgence vitale, prise en charge dans des régions isolées...). Au sein même de l'hôpital, il pourrait amener à revoir l'organisation de façon fondamentale.

Ce débat n'est pas nouveau, mais les progrès attendus pourraient stimuler la diffusion de cette innovation, aujourd'hui freinée par des limites techniques - et également par les choix d'organisation de la biologie médicale en France.

Le médicament³¹

La recherche pharmaceutique est passée d'un « screening » assez systématique de molécules à un ciblage de plus en plus fin de l'action physiologique grâce à la reconnaissance accélérée des cibles effectrices et responsables des perturbations pathogènes. Cette approche permet d'améliorer l'efficacité et la tolérance des produits au sein des classes thérapeutiques existantes, et de développer des approches très spécifiques sur des pathologies encore mal traitées. Eu égard aux délais consentis pour développer un nouveau produit, on peut raisonnablement penser que les médicaments de 2020 sont pour la plupart déjà découverts. Parmi les classes thérapeutiques « actives » sur ce plan, on peut citer les anticancéreux, les antidiabétiques, les modulateurs du système immunitaire (interleukines, interférons et autres cytokines), les antiviraux, les anti-asthmatiques, les analgésiques. D'une manière générale, la voie de la modulation génétique et des messagers intercellulaires ouvre des perspectives prometteuses.

Il faut aussi souligner la voie d'avenir que représente encore la vaccination, des affections comme le paludisme ou le sida notamment faisant l'objet d'efforts de recherche intensifs.

³¹ Un travail prospectif spécifique sur le secteur du médicament, incluant les aspects industriels, a été réalisé par la direction de la prévision du Ministère de l'Economie et des Finances dans le cadre des travaux du Comité Stratégique. Cette contribution est jointe en annexe.

Les techniques de suppléance fonctionnelle

L'essor des techniques de suppléance fonctionnelle (implants, prothèses,...), qui avait été particulièrement souligné dans le rapport du Plan " Santé 2010 ", paraît aujourd'hui moins mis en avant, même si des progrès qualitatifs seront certainement enregistrés.

4.1.3. Informatique et télé médecine

L'informatique, les NTIC, la télé médecine ne sont pas des technologies du futur : elles existent et sont déjà diffusées.

Mais on peut penser que dans les 20 ans, avec les évolutions technologiques récentes et celles qui sont prévisibles, elles vont constituer un levier majeur de transformation du système :

- du fait de leur **appropriation par les soignants** à des fins multiples (échange d'informations, accès à des bases de données, télé-expertise, dossier médical partagé, information et formation continue, outils d'aide à la décision médicale...),
- mais aussi (et surtout ?) du fait de leur **utilisation croissante par les patients** (portails santé, information sur les traitements, avis médical en ligne, pharmacie électronique,...). C'est bien dans ce domaine que l'on assiste à une évolution spectaculaire, qui a d'ailleurs tendance à prendre de vitesse les professionnels, et qui soulève de nombreuses questions d'ordre éthique.

L'informatique au service des professionnels : un levier pour l'évolution des pratiques

Bien que l'on puisse regretter la relative lenteur de l'informatisation du monde de la santé, le mouvement est enclenché. Au-delà de la télétransmission des feuilles de soins qui va se généraliser, les nouvelles générations de médecins seront de plus en plus utilisatrices d'outils de gestion du dossier médical, et de systèmes de communication avec d'autres professionnels ou structures de soins³².

³² Une enquête récente en pratique médicale de ville montre ainsi que la familiarité avec l'outil informatique et son intégration dans la pratique médicale sont rapidement acquies une fois franchi le pas d'utiliser l'ordinateur pour gérer les dossiers patients. Un an d'utilisation semble généralement suffisant pour rendre l'ordinateur indispensable. (Enquête FORMMEL - CREDES « Apport de l'informatique à la pratique médicale », Questions d'économie de la santé, mars 2000).

Cette diffusion se fera d'autant mieux que l'informatique du futur sera pour les médecins beaucoup plus facile à utiliser, qu'ils feront l'économie de l'étape actuellement nécessaire d'apprentissage d'un système d'exploitation, que les données patients et les outils pour y accéder et les traiter seront stockées sur des serveurs d'accès très simple. L'outil informatique s'intégrera alors d'autant mieux à la pratique médicale.

Le développement de ces outils est perçu à la fois comme un **moyen** de répondre à des besoins ressentis par des praticiens et un **moteur** de la diffusion de pratiques collectivement jugées bonnes ou en tout cas inéluctables, notamment le développement de l'évaluation, des démarches de qualité, et la mise en réseau des praticiens.

Les nouvelles technologies de l'information et de la communication ouvrent des perspectives :

- sur le plan de **la pratique individuelle**, grâce aux outils d'aide à décision médicale (et il est frappant de noter que ceux-ci sont souvent cités par les experts comme des innovations importantes et attendues, à égalité avec les innovations cliniques : aide au diagnostic, au choix thérapeutique, accès à des bases de données) ;
- sur le plan de **l'évolution vers une pratique plus collective des professionnels** qui exercent aujourd'hui isolément, par le biais des outils de communication et de mise en commun de l'information (téléexpertise, dossiers informatiques partagés...). Ces techniques peuvent être vues comme des leviers de changements organisationnels souvent cités comme souhaitables par les experts, accompagnant et favorisant la mise en réseau des professionnels, la coordination et la collégialité de la décision médicale autour d'un patient. Un exemple est le téléstaff réunissant, par l'intermédiaire de la visio-conférence, des praticiens de plusieurs établissements autour de l'examen commun de cas cliniques, incluant le cas échéant des transferts d'images (avec demande d'expertise, décision commune avec les praticiens universitaires sur des patients pris en charge par des hôpitaux périphériques, etc.). Ce type d'utilisation est encore à l'état d'expérience mais pourrait se développer au fur et à mesure de l'évolution technologique. Par ailleurs si la télémédecine est vue aujourd'hui comme une application très spécifique, qui correspond d'ailleurs à des matériels dédiés, et dont la figure emblématique est la visio-conférence, les experts la voient dans l'avenir se fondre dans l'ensemble des outils d'information et de communication, les réseaux informatiques permettant des échanges de toutes sortes autour des dossiers du patient.

- sur le plan de **l'organisation hospitalière** (évolution vers l'utilisation de mini-ordinateurs portables reliés entre eux et avec l'extérieur par ondes radio, pour gérer l'infrastructure hôtelière, la gestion des médicaments, ou la pratique médicale).
- et pour finir sur le plan de **l'organisation globale du système de soins** : la possibilité de faire appel à une expertise délocalisée, le développement du travail en réseau modifient la notion d'accessibilité, et la problématique de la conciliation entre des objectifs de proximité et de sécurité sanitaire. On peut imaginer, pour des populations isolées géographiquement, une prise en charge de proximité en liaison avec un centre de référence (voire la réalisation d'examens d'imagerie par les praticiens locaux avec l'aide en direct et en temps réel d'experts à distance).

Au total, c'est bien à une transformation en profondeur des pratiques médicales que ces technologies peuvent contribuer, avec le passage d'un exercice très individualiste, reposant sur le colloque singulier malade – médecin omniscient, à une pratique plus collective et coordonnée, fondée sur le partage de l'information et de l'expertise.

Il faut néanmoins garder à l'esprit qu'une telle évolution est avant tout de nature culturelle, même si l'outil technique peut la favoriser et l'accompagner. Il faut donc créer les conditions favorables à cette évolution (par la formation initiale et permanente, par des incitations appropriées), qui ne se fera d'ailleurs pas sans heurt, car elle implique la transparence et la visibilité des pratiques, et est de nature à bousculer les habitudes et les rapports de pouvoirs.

L'encadré ci-dessous, extrait de l'ouvrage " Biomédecine 2000 ", propose une étude de cas visant à montrer ce que pourrait être l'exercice du médecin praticien pour lequel l'informatique multimédia présentera de multiples facilités nouvelles.

Madame Ciemar consulte son médecin pour des douleurs lombaires et lui remet une sorte de "carte bleue", la carte optique de santé, qui lui a été établie lors de son dernier séjour à l'hôpital pour une hystérectomie. Le médecin introduit la carte dans son lecteur et voit apparaître sur son écran la plus grande partie du passé médical de sa patiente : ses séjours à l'hôpital, ses radiographies pulmonaires et digestives, les images du récent scanner de la colonne vertébrale, etc.. Plus besoin de transporter de volumineux examens radiologiques. Il interroge la carte pour avoir les derniers examens hématologiques.

Cependant, quelques analyses n'ont pas été reportées. Comme il est accrédité pour avoir toutes informations médicales, il interroge le centre médical où elles ont été pratiquées. Ce dernier, par l'intermédiaire de son téléphone relié à l'ordinateur, lui transmet directement ces résultats qu'il voit apparaître sur son écran, et qu'il reporte aussitôt sur la carte optique.

Cependant, à la suite de toutes ces informations, il reste dubitatif sur le diagnostic à effectuer. Le médecin appelle un système d'aide au diagnostic, où est centralisé un grand nombre de cas, consulte ainsi aussi bien des résultats de laboratoire d'analyse analogues à ceux qu'il a observés, ainsi que des radiographies ou des scanners. Le système diagnostique suggère plusieurs hypothèses, parmi lesquelles une arthrose, une hernie discale et une localisation osseuse d'un processus néoplasique.

La première hypothèse l'incite alors à prescrire un nouveau scanner. En attendant, il lui prescrit une nouvelle forme d'électrothérapie, qui en plus de son efficacité sur sa douleur est susceptible d'agir sur les métastases osseuses par stimulation du système immunitaire.

À la fin de ses consultations, en consultant la liste des vidéoconférences médicales organisées en Europe, le médecin apprend qu'une téléconférence est organisée à Lausanne sur les applications nouvelles de l'électrothérapie. Le médecin a l'heure du début de la conférence branche son micro-ordinateur et indique aux organisateurs qu'il désire y participer. Il participe ainsi comme s'il se trouvait en Suisse à la conférence, prend connaissance des dernières observations cliniques dans ce domaine, se fait communiquer des images, des rapports, et les édites sur son imprimante. Il pose des questions, et informe les autres membres de la conférence sur ses propres résultats .

Cette vision du futur permet d'aborder diverses questions aujourd'hui en débat, notamment celle du stockage des informations médicales : quel contenu de dossier médical doit figurer sur la carte du patient ? Faut-il un endroit unique où les informations médicales sont stockées et où elles pourraient être accessibles par les professionnels ? Ou bien plutôt faut-il garder trace des différents lieux où elles peuvent être consultées ? Aujourd'hui, il semble bien que ce débat sera tranché de fait par les forces technico-industrielles à l'œuvre : car l'on assistera inévitablement, selon les experts, à une multiplication des réseaux concurrents, qu'autorise le développement des systèmes de sécurisation, et qui seront proposés aux médecins par différents opérateurs de télécommunication ou de services. La segmentation du marché qui en résultera sera difficilement compatible avec une solution de concentration des données médicales.

Le développement de l'informatique et des systèmes d'information devra s'accompagner d'une réflexion de nature juridique et éthique autour d'un certain nombre de questions. La première est bien évidemment celle de la confidentialité que nous venons d'évoquer en filigrane. Mais le développement de l'outil informatique, notamment dans l'aide à la décision médicale, ne manquera pas de soulever des interrogations :

- sur la nature du rôle du professionnel de santé et sur sa relation avec le patient (déshumanisation de la relation ou au contraire possibilité ouverte pour le médecin de consacrer plus de temps à la prise en compte des facteurs individuels et des attentes des patients ?) ;
- sur sa formation (devra-t-elle passer par une accumulation de connaissances factuelles ou devra-t-elle insister davantage sur la logique de la décision médicale afin que le praticien utilise au mieux l'outil informatique en intégrant des dimensions humaines environnementales et psychologiques ?).
- sur les responsabilités juridiques (du médecin, de l'expert consulté, du programmeur du logiciel) ;
- sur les moyens à mettre en œuvre pour garantir la qualité et la fiabilité des informations auxquelles les professionnels auront accès.

Le grand public et les services de santé en ligne

Les développements ci-dessous renvoient à une conception de l'informatique comme outil des professionnels : gestion des données médicales par les médecins, partage avec d'autres médecins, télémédecine, réseau santé social (RSS) s'inscrivent tous dans cette conception.

Mais cette conception est aujourd'hui débordée par la circulation des informations de santé sur le net. Un expert décrit ainsi l'évolution à l'œuvre, en partant de l'exemple des Etats-Unis :

« Aux Etats-Unis, le système de santé est en train de se réorganiser indépendamment des acteurs traditionnels : médecins laboratoires et assureurs. Cela est très frappant. Il y a plusieurs années, très vite, les professionnels avaient compris que l'on pouvait faire des choses sur Internet et échanger des informations sur des réseaux. Mais tous ces acteurs du monde de la santé avaient uniquement envisagé cette évolution en termes de relations entre professionnels. En France, cela s'est traduit par la mise en place du RSS et aux Etats-Unis, par la mise en place de LC On, qui voulait devenir l'interopérateur du marché de la santé aux Etats-Unis. Pendant des années, tous les professionnels ont raisonné entre professionnels et en termes de réduction des coûts.

Depuis quelques années, le net a vu arriver de nouveaux acteurs sur le marché de la santé : industriels du logiciel ou de l'informatique ou des media tels que Microsoft, Intel ou CBS. Ces entreprises a priori extérieures au monde de la santé ont commencé à offrir des services à très forte valeur ajoutée aux patients via le web et ont réussi à capter vers leurs portails des millions de patients. Aujourd'hui, il arrive même que ces patients leur confient leurs données médicales personnelles et se dirigent vers ces portails pour leur demander des conseils sur la démarche à suivre dans le processus de soins dont ils ont besoin. Ces portails proposent :

- des informations vulgarisées, mais qui restent au plus près des dernières recherches médicales et qui sont groupées dans de véritables bibliothèques ;
- un dossier médical virtuel complété d'un suivi personnalisé du profil du patient, d'un check up virtuel et d'un accès au dossier médical de n'importe où dans le monde via le web ;
- la possibilité de mettre en contact les patients et les laboratoires pharmaceutiques qui ont besoin de se créer des panels de patients pour tester leurs médicaments. Les patients atteints de maladie particulièrement graves ou très rares sont prêts à s'engager dans ces tests pour être au plus près de la recherche médicale ;

- la téléconsultation : mise en contact avec un médecin pour aboutir à un diagnostic en ligne et à une prescription en ligne, tout cela en liaison avec une pharmacie en ligne ;
- les communautés de patients, réunissant aujourd'hui aux USA 2,5 millions d'utilisateurs, qui sont persuadés de recueillir plus d'informations médicales par le biais de ces communautés que par leur médecin traditionnel.

Ainsi le marché de la santé américain ne se réorganise pas du haut vers le bas, des professionnels de la santé vers les patients, mais des patients vers les professionnels. »³³

Si le rôle de l'informatique dans la décision médicale soulève des questions, évoquées supra, le développement de la « e-santé », pour reprendre le terme utilisé par le Pr Beuscart³⁴, suscite beaucoup d'interrogations et d'incertitudes. Les enjeux sont essentiellement d'ordre éthique et déontologique : protection des données individuelles et collectives, qualité des téléconsultations et délivrance de prescriptions, qualité de l'information médicale mise à disposition (notamment en regard d'objectif commerciaux), etc.

On peut mentionner à cet égard le rôle positif et possiblement régulateur du Conseil National de l'Ordre des Médecins et de son projet de publication d'une charte du site médical déontologiquement correct.

4.1.4. Les impacts du progrès technique : éléments de synthèse

Les impacts organisationnels

Il faut tout d'abord souligner que, sur le plan de l'impact de ces différentes évolutions technologiques ou organisationnelles sur le système de soins, il est difficile, voire structurellement impossible, de distinguer "l'inéluctable" du "volontariste" ou tout au moins du "souhaitable".

Il faut ensuite prendre garde au fait que les innovations les plus spectaculaires sur le plan scientifique ne sont pas forcément celles qui auront un impact quantitativement important sur le système de soins et sur le nombre de malades traités.

³³ Intervention de Gwenn Bezard au séminaire de l'Ordre National des Médecins « Les enjeux de l'informatique de santé » le 3 février 2000.

³⁴ Pr Régis Beuscart, *Les enjeux de la société de l'information dans le domaine de la santé, rapport au premier ministre*, mai 2000.

Il n'est pas certain ainsi que la thérapie génique et la thérapie cellulaire modifient en profondeur l'organisation du système de soins à l'horizon de 20 ans. On peut penser que cette technique restera très lourde à mettre en œuvre, sera l'apanage des centres universitaires encore de longues années, et finalement ne bouleverseront pas beaucoup l'équilibre actuel entre les différents secteurs du système de soins. On peut faire le même type de prévision sur la chirurgie robotisée qui devrait être maintenue dans les centres rassemblant une forte expertise médicale.

On assisterait ainsi à un double mouvement :

- le maintien voire le renforcement des centres universitaires, qui devraient garder un rôle majeur, concentrant l'expertise sur les techniques diagnostiques et thérapeutiques les plus innovantes,
- parallèlement le développement des prises en charge de proximité, permis à la fois par l'allègement de certains traitements (moindre invasivité des techniques chirurgicales et interventionnelles), et par le fait des procédures de travail en réseau avec télémédecine et expertise à distance. Le secteur de l'offre de soins ambulatoires et les établissements de premier recours pourraient dans ce contexte voir leur rôle se développer (avec des durées de séjour raccourcies, des traitements en ambulatoire ou à domicile), dans le cadre d'une dispensation plus collégiale des soins.

Cette place que l'on anticipe grandissante du rôle du secteur ambulatoire face au secteur hospitalier nécessitera une redéfinition des missions des établissements de soins, soit en révisant leur place (aujourd'hui importante) au sein de la dispensation de soins ambulatoires, soit en favorisant les coopérations et réseaux ville-hôpital.

Cette dernière prévision étant surtout assurée par le développement toujours important des techniques d'investigation et de traitement non invasives, l'ensemble de ces réponses permet de dresser une image cohérente du système de soins de l'avenir.

Le développement de bases de données médicalisées devrait également permettre une approche plus précise des besoins et de la qualité des pratiques médicales, orientant tant les actions de planification de l'offre que les actions d'évaluation et de formation des professionnels.

L'impact sur les pratiques et les métiers

Le progrès technique porte en lui-même les germes d'importantes modifications de pratiques médicales, celles-ci pouvant être rapides et souvent mal anticipées

dans les schémas de planification (exemples de la coelioscopie, du scanner interventionnel...). Ce type d'impact est bien sûr majeur lorsque l'innovation consiste à favoriser la dissémination d'une technique (miniaturisation, sécurité, abaissement des coûts). Cette remarque a deux conséquences :

- Emerge le besoin de mettre en place une cellule de veille des pratiques innovantes dans le cadre de la réflexion générale sur la planification (cette proposition sera reprise plus loin) ;
- Il paraît en outre nécessaire d'organiser des spécialisations particulières, par des cycles de formation adaptés, par des procédures de certification ou d'autorisation, la plupart des techniques étant très opérateur-dépendantes.

La difficulté est ainsi de gérer l'émergence de nouveaux métiers et/ou de nouvelles définitions des frontières entre spécialités, dans un contexte où les filières de formation sont assez étanches. L'accompagnement du progrès technique demanderait une réflexion de fond sur la formation initiale comme sur la formation continue, et sur ce que signifie la spécialisation d'un praticien.

Cette réflexion dépasse en outre le corps médical au sens strict, des transferts de connaissances et de compétences pouvant s'opérer en faveur d'autres professions comme les professions paramédicales.

Les pathologies concernées

Les pathologies sur lesquels les progrès techniques font espérer des avancées thérapeutiques importantes sont :

- les maladies monogéniques, qui devraient bien sûr bénéficier de façon assez directe des progrès dans les connaissances en génétique moléculaire.
- la pathologie cancéreuse,
- les pathologies du vieillissement, avec un effort accru sur les maladies dégénératives, en particulier neuro-dégénératives (au premier plan la maladie d'Alzheimer), mais aussi l'ostéoporose, les AVC...

Les répercussions financières

Le progrès en médecine est souvent moins générateur d'économies que d'extension du champ des possibles. La plupart des évolutions évoquées précédemment ne modifient pas cette donne :

- les tests génétiques, les thérapies géniques, risquent d'être dans un premier temps très coûteux, ce qui posera du reste le problème de leur diffusion (cf. infra) ;

- les progrès de la chirurgie et de l'imagerie pourront permettre de diminuer les coûts de prise en charge par un allègement des séjours, mais ils permettront aussi d'étendre les indications des interventions à des catégories de population qui ne pouvaient jusqu'à présent en bénéficier ;
- le développement de l'informatique générera sans nul doute des gains de productivité sur les opérations de gestion (remboursement), mais il conduira aussi à développer des services aujourd'hui mal rendus par le système (coordination entre professionnels, démarches qualité, ...).

De fait, on peut s'attendre à des difficultés de financement de certaines de ces techniques coûteuses en termes de coûts directs, pouvant conduire à des contingentements de l'offre venant freiner l'accès à ce type de soins (cf. ci-après). Des choix devront être effectués, de nature économique et éthique. Une réflexion nouvelle pourrait être entreprise sur les méthodologies coût/efficacité et leur opérationnalité pour éclairer ces choix.

L'accès au progrès technique

Parmi les questions éthiques que soulèvent les progrès de la science médicale, la question de l'accès à l'innovation risque de se poser de plus en plus, avec potentiellement trois types d'exclusion :

- une exclusion financière « classique », mais qui peut être tout à fait réelle dès lors qu'un certain nombre d'innovations seraient considérées comme relevant du confort et donc non prises en charge collectivement (suppléance fonctionnelle, mais aussi éventuellement certains tests génétiques,...) ;
- une exclusion par l'éducation et la culture, qui limiterait l'accès de certaines populations à la version la plus moderne de la médecine. Ce peut être le cas par exemple avec la chirurgie ambulatoire, mais aussi avec le développement de l'accès à l'information médicale grâce aux NTIC ; le " consommateur éclairé ", utilisant l'information disponible sur les lieux de soins, se renseignant sur sa pathologie, etc. se recrutera plutôt dans les catégories culturellement favorisées de la population ;
- enfin une exclusion par le rationnement et la diffusion nécessairement restreinte de certaines innovations ; ce que l'on rencontre comme difficultés actuellement en matière de greffe d'organes pourrait se répéter pour les thérapies géniques au moins dans un premier temps. La capacité de prise en charge des patients sera, compte tenu des investissements et des coûts, inférieure à la demande et des choix devront être faits.

4.2. La démographie médicale

La démographie médicale sera sans aucun doute l'un des facteurs structurants de l'évolution du paysage du système de santé.

Nous avons derrière nous 30 ans de croissance du corps médical, à un rythme soutenu, puisque le nombre de médecins a triplé entre 1968 et 1998. Quel que soit le jugement que l'on peut porter sur le nombre souhaitable de médecins – et nous verrons plus loin que ces “ besoins ” sont très contingents à l'organisation des soins –, l'absorption par le système de santé de cette croissance démographique rapide n'a pas été sans poser problème : pression sur les dépenses d'assurance maladie, ouverture de la soupape du secteur 2 avec ses conséquences en termes d'accès aux soins dans les grands centres urbains, effet de saturation dans les zones les plus médicalisées induisant de la part des professionnels des comportements liés à l'exacerbation de la concurrence.

Cette époque est derrière nous. Le *numerus clausus* instauré en 1971 et resserré d'année en année a ralenti la croissance démographique et nous nous trouvons précisément aujourd'hui dans la phase de stabilisation des effectifs, à laquelle va succéder une décroissance assez rapide.

Après des décennies habitées par le paradigme de la pléthore, il nous faut donc réviser nos schémas de pensée pour les 20 ans qui viennent.

Ce n'est peut-être pas tant l'effectif global qui risque de poser problème que les déséquilibres de sa répartition – géographique, disciplinaire, fonctionnelle. Ces déséquilibres n'ont pas été considérés comme un problème prioritaire pendant les années de croissance : après tout, tout le monde profitait de la croissance, même si les écarts entre zones géographiques restaient très forts. Les problèmes de répartition étaient d'ailleurs abordés essentiellement, là encore, avec la préoccupation de l'excédent : il s'agissait de reconvertir et de réorienter des médecins prescripteurs (le chiffre de 20 000 médecins pouvant être réorientés avait été avancé puis fortement relativisé), ou d'inciter au départ avec des dispositifs de pré-retraites (MICA, mécanisme d'incitation à la cessation anticipée d'activité).

La question qui se pose pour l'avenir, et qui est essentielle pour un exercice de schéma territorial, est de savoir si, au-delà de la situation nationale, on risque de faire face à des pénuries localisées et des difficultés d'accès aux soins pour certaines populations.

Pour aborder cette question, nous ferons tout d'abord le point des disparités territoriales actuelles, de leur évolution dans le temps, et de l'effet qu'ont eu sur la répartition territoriale les leviers d'action dont dispose la puissance publique.

Une analyse prospective sera ensuite menée à partir des projections nationales et régionales disponibles et de quelques éléments sur la diffusion locale des services sanitaires.

A partir de ces éléments de constat et de prospective, nous concluons sur le fait que la réflexion sur les besoins quantitatifs en médecins ne peut être dissociée de la réflexion sur les métiers et sur l'organisation du système, comme l'illustrent divers exemples étrangers, et que cette réflexion demeure largement embryonnaire en France.

4.2.1. La couverture du territoire national aujourd'hui

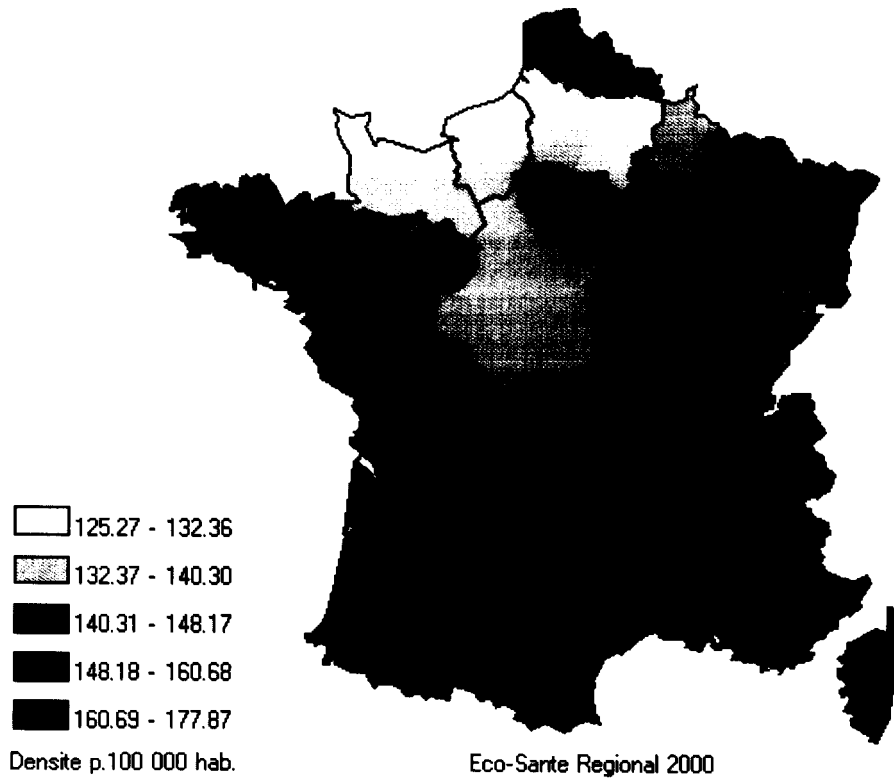
Le nombre de médecins en exercice en France est estimé à 193 000 au 1^{er} janvier 1999³⁵, soit une densité de 330 médecins pour 100 000 habitants.

Cette densité nationale, qui la situe dans la moyenne des pays européens, recouvre de fortes disparités géographiques.

Entre régions, la densité médicale totale varie de 225 médecins pour 100 000 habitants (Picardie) à 380 (Ile-de-France), soit 1 à 1,7. Pour les spécialistes l'écart entre régions extrêmes est du simple au double. La distribution des généralistes est plus homogène (1 à 1,4).

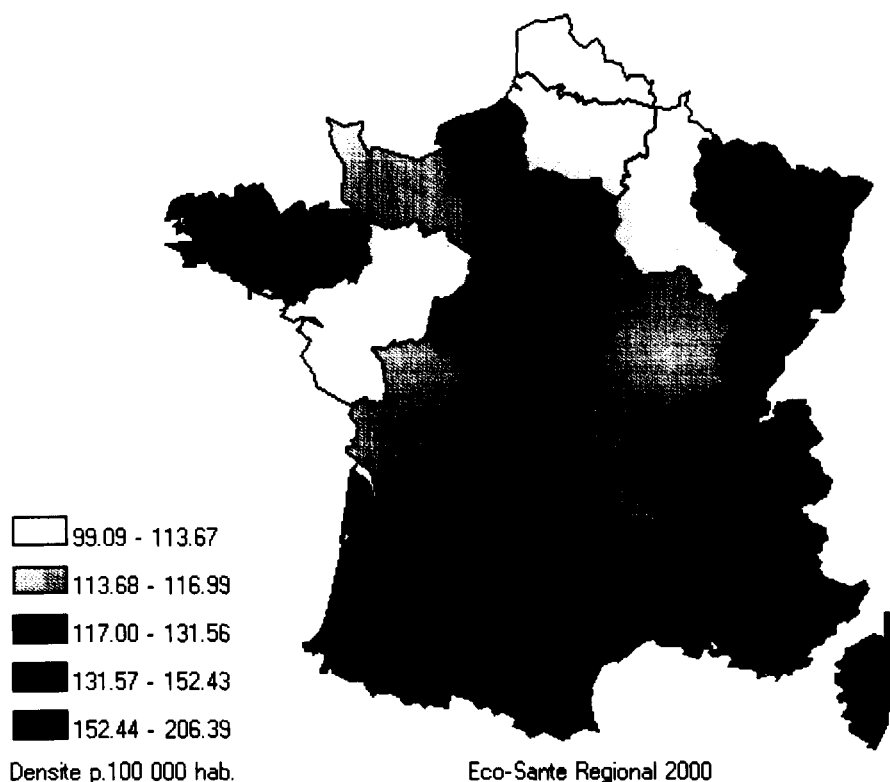
³⁵ Source : Drees, *Etudes et Résultats. Les effectifs et la durée du travail des médecins au 1^{er} janvier 1999*, n° 44, décembre 1999. Notons que les données publiées par le Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sont depuis 1999 redressées en fonction d'autres sources.

Densité de généralistes par région - 1998



Source : ADELI (Ministère de l'emploi et de la solidarité) - traitement CREDES (Eco-santé régional 99)

Densité de spécialistes par région - 1998



Source : ADELI (Ministère de l'emploi et de la solidarité) - traitement CREDES (Eco-santé régional 99)

Des facteurs légitimes de ces écarts ne peuvent être trouvés :

- > ni dans la concentration nécessaire de certains services spécialisés à un niveau inter-régional (dont l'impact sur l'effectif total reste marginal) ;
- > ni dans les écarts de besoin (âge ou mortalité comparative), comme nous l'avons déjà indiqué dans la partie introductive (1.1).

Ce constat d'inégalités relatives n'induit pas nécessairement de conclusion en termes de pénurie absolue. La couverture du territoire est sans doute suffisante globalement partout, si l'on raisonne au niveau régional. On peut simplement noter que l'on dispose de moins de médecins (et que l'on reçoit moins de soins) là où l'état de santé est le moins bon.

Lorsque l'on descend à un niveau infra-régional, les inégalités d'offre sont beaucoup plus élevées : ainsi la densité de généralistes libéraux varie dans une fourchette de 1 à 1,4 entre régions, de 1 à 1,7 entre départements, de 1 à 2 entre zones d'emploi. Or si une partie des disparités de densités de spécialistes peut s'expliquer par la présence des CHU, en revanche il serait logique que les généralistes soient répartis de manière homogène sur le territoire. De la même manière, à un niveau encore plus fin, le niveau d'offre en généralistes est très supérieur dans les centre-ville par rapport aux banlieues.

Mais là encore, ces inégalités de densité, pour choquantes qu'elles soient, ne renseignent pas sur l'existence de pénuries absolues.

Peut-on estimer que certaines zones ont actuellement des difficultés d'accès aux soins liées à cette inégale distribution ?

On peut sans doute répondre par la négative pour les soins de premier recours. Des travaux récents de la DREES³⁶ montrent ainsi que la population française dispose à 84% d'un médecin généraliste dans sa commune, et que celle qui n'en dispose pas dans sa commune n'en est pas très éloignée : la distance moyenne est de 7 km et le temps d'accès environ 8 minutes. La situation est similaire pour les infirmiers et les pharmaciens.

Pour les soins de spécialistes, la réponse est plus incertaine. On note dans certains départements, notamment des départements ruraux, des effectifs très faibles dans certaines spécialités (ophtalmologues, pédiatres).

4.2.2. L'évolution de la répartition spatiale dans le passé

Il n'y a pas eu, sur la longue période, de bouleversement des situations régionales. Les régions autrefois les mieux pourvues ou les moins dotées n'ont pas varié, aussi loin que l'on puisse remonter dans le temps³⁷.

Néanmoins, les écarts se sont réduits en trente ans : les densités médicales sont aujourd'hui dans un rapport de 1 à 1,7, contre 1 à 2,4 en 1968. Au-delà de cette simple fourchette entre valeurs extrêmes, d'autres indicateurs qui rendent mieux compte de la distribution d'ensemble vont dans le même sens³⁸.

³⁶ La diffusion des services sanitaires et sociaux depuis 1980 – le poids croissant des zones périurbaines.

³⁷ F Tonnellier – Les inégalités géographiques de densités médicales sont stables depuis plus d'un siècle - 1991.

³⁸ Le coefficient de variation (écart-type / moyenne) est passé par exemple de 0,27 à 0,15.

Des travaux récents de la DREES³⁹ montrent que la répartition des médecins entre régions résulte de plusieurs phénomènes :

- la modulation du *numerus clausus*, qui fixe le nombre d'étudiants admis en PCEM2 par région,
- les mouvements d'étudiants entre régions liés au concours de l'internat (avec un jeu entre le nombre de postes d'interne par région et les taux de réussite des étudiants régionaux au concours),
- les migrations entre régions de médecins nouvellement formés. Si les généralistes ont toujours tendance à exercer dans la région où ils ont obtenu leur diplôme, la mobilité des spécialistes en début de carrière s'est, elle, notablement accrue. Une part de cette mobilité correspond d'ailleurs à des retours dans leur région d'origine d'étudiants reçus au concours d'internat dans d'autres régions.

L'analyse faite par la DREES conduit à des interrogations *sur l'efficacité, dans la période passée, du *numerus clausus* en tant que levier d'action des pouvoirs publics dans la répartition géographique de l'offre*⁴⁰.

En effet, si le *numerus clausus* avait joué à plein depuis sa mise en place, c'est-à-dire si tous les médecins formés dans une région étaient restés sur place, les rangs des différentes régions auraient été **davantage bouleversés**, mais en revanche, **l'amplitude des écarts serait restée la même qu'en 1968**, tant en termes de fourchette globale qu'en termes de coefficient de variation :

Indicateurs de dispersion des densités médicales régionales

	1968	1998	1998 théorique ⁽¹⁾
Rapport des densités extrêmes	2,3	1,7	2,3
Coefficient de variation ⁽²⁾	0,27	0,15	0,24

Source : DREES, déjà citée

⁽¹⁾ Théorique = situation dans laquelle tous les praticiens admis en PCEM2 dans une région s'installent dans la région (pas de mouvements entre régions ultérieurs).

⁽²⁾ Coefficient de variation = écart - type / moyenne. C'est un indicateur de dispersion d'une distribution autour de sa moyenne. Plus il est faible, plus la distribution est resserrée.

³⁹ Annick Villain, Xavier Niel - *Les inégalités régionales de densité médicale, le rôle de la mobilité des jeunes médecins* – Etudes et résultats n° 30, septembre 1999.

Le resserrement des écarts semble donc plus dû aux mouvements ultérieurs qu'à l'action du *numerus clausus*, qui n'a apparemment qu'un effet limité sur la réalité de la répartition ultime des médecins, puisque les distributions théorique (si tous les médecins étaient restés dans leur région) et réelle des densités sont assez éloignées.

La répartition des postes mis au concours de l'internat visait en outre au rééquilibrage de la proportion de spécialistes au sein de chaque région : plus la densité de spécialistes est faible, plus la proportion de postes mis au concours par rapport au nombre d'étudiants est élevée. Mais là encore, l'efficacité de l'instrument a été limitée par le fait qu'une fraction de ces postes est occupée par des étudiants venus d'autres régions – et qui ont des chances d'y retourner une fois leur internat accompli.

Entre 1988 et 1998, l'amplitude des écarts de densité de spécialistes entre régions extrêmes est restée la même (1 à 2,1). Sur l'ensemble de la distribution, mesurés par un indicateur synthétique du type coefficient de variation, ils se sont légèrement réduits.

A un niveau territorial plus fin, on peut là encore distinguer soins de proximité et soins plus spécialisés.

La diffusion sur le territoire des médecins généralistes s'est améliorée en parallèle à l'accroissement global des effectifs, de même que la diffusion d'autres services sanitaires de proximité (infirmiers, pharmacies). C'est ce que montre l'étude précédemment citée de la DREES, qui met en évidence que la proportion de communes pourvues d'un médecin généraliste est passée de 24% à 28% (représentant 84 % de la population) de 1980 à 1998, avec une augmentation spectaculaire dans les banlieues et les espaces périurbains :

Il faut rappeler cependant que malgré les progrès enregistrés dans la diffusion des services médicaux, les densités médicales sont très inégales entre centres ville et zones périurbaines et que les comportements actuels d'installation des médecins ont plutôt tendance à creuser ces écarts⁴¹.

⁴⁰ Remarque : les conclusions tirées ici de cette analyse ne figurent pas dans la publication de la Drees et les auteurs en assument la responsabilité. Elles devront en tout état de cause être débattues.

⁴¹ Cf. exemple donné en page 85 : la densité médicale varie de 1 à 2 entre les pôles urbains et les couronnes périurbaines, mais la densité des nouvelles installations varie, elle, dans 1 rapport de 1 à 3.

% de communes disposant d'un médecin généraliste

	1980	1998
Pôles urbains, villes centres	100%	100%
Pôles urbains, banlieues	72%	84%
Couronnes périurbaines	20%	30%
Communes multipolarisées	20%	27%
Rural sous faible influence urbaine	20%	23%
Pôles ruraux, centres	99%	100%
Pôles ruraux, banlieues	28%	39%
Périphérie des pôles ruraux	7%	10%
Rural isolé	19%	21%
France entière	24%	28%

Source : DREES – Etudes et résultats n° 32

Pour les spécialistes, on ne peut raisonner que sur la base de densités par zone géographique.

Si l'on prend le département comme zone de référence, on peut noter que la situation de départements faiblement médicalisés s'est dégradée dans certaines spécialités.

Ainsi pour les ophtalmologues, alors même que l'on comptait 367 ophtalmologues de plus en 1998 qu'en 1990 au plan national, 24 départements ont vu leur nombre de praticiens diminuer. Le même constat vaut pour d'autres disciplines. Les départements en cause sont les départements ruraux de faible densité de population (Lozère, Gers, Nièvre, Yonne, Cher,...)⁴².

Les inégalités se sont également accentuées entre centres villes et banlieues.

4.2.3. Quelles perspectives à l'horizon 2020 ?

L'évolution à venir du corps médical est déjà programmée à court terme, compte tenu de la durée des études médicales et de l'importance du stock par rapport au flux (les entrées annuelles représentent actuellement environ 3% des effectifs en activité).⁴³

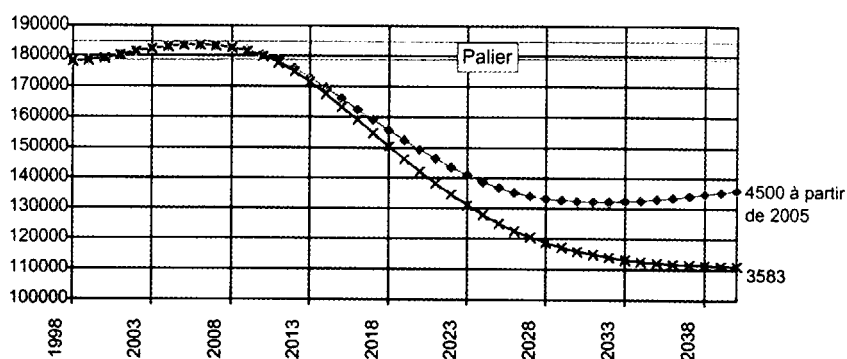
⁴² Source : note de la Direction de la Sécurité Sociale du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité.

⁴³ Les réflexions qui suivent s'appuient sur les travaux de la DREES. Des développements plus importants figurent en annexe.

Nous allons, de manière inéluctable, assister à un renversement de tendance par rapport aux dernières décennies : le nombre de médecins va progresser encore très lentement pour se stabiliser vers 2005 puis va décroître.

La diminution s'opèrera en fait à partir de 2010. Elle sera plus ou moins rapide selon la politique suivie en matière de flux de formation. Selon des projections réalisées en 1998 par le Ministère de l'Emploi et de la solidarité, la baisse des effectifs à horizon de 20 ans serait de 15 % si le *numerus clausus* est fixé à 4 500 à partir de 2005, de 20 % en cas de maintien à son niveau antérieur de 3 600 (cf graphique ci-dessous). Cette deuxième hypothèse est d'ailleurs caduque puisque des augmentations progressives du *numerus clausus* ont lieu depuis quelques années.

Graphique n° 4
Évolution du nombre de médecins selon la valeur du *numerus clausus*



*Source : Projections DREES, réalisée en 1998 - Attention : depuis les données ADELI ont fait l'objet de redressements et les chiffres absolus sont donc sous-estimés, mais ce schéma à l'intérêt d'illustrer l'importance du *numerus clausus* dans la détermination du niveau global de médecins.*

Si les comportements d'activité restent identiques, la féminisation et le vieillissement du corps médical auront de surcroît un effet à la baisse de l'activité moyenne, de l'ordre de 7% sur les 20 ans.

Pendant cette même période, la population française va augmenter de 7%, et son vieillissement va induire, là encore à comportements constants, un impact mécanique sur la consommation de 14% comme on l'a vu ci-dessus.

Donc si l'on pondère les effectifs médicaux par le volume d'activité et si l'on rapproche ce potentiel de l'évolution démographique prévue, la diminution de l'encadrement médical sera plutôt de l'ordre de 40% à 50% dans 20 ans par rapport à ce qu'il est aujourd'hui⁴⁴.

A l'inverse cependant, il existe sans doute des potentiels de production inexploités aujourd'hui, si l'on en juge par les niveaux d'activité très variables des médecins. Les niveaux d'activité faibles peuvent résulter d'un choix personnel (temps partiel), mais aussi d'un environnement fortement concurrentiel. Ainsi, en se fondant sur une référence d'activité de 5 700 consultations par an pour les hommes, 3800 pour les femmes (correspondant à l'activité moyenne de la tranche d'âge 40 -44 ans), la Cnamts a simulé l'effectif de généralistes nécessaire pour atteindre le même niveau de production qu'aujourd'hui si :

- les généralistes ayant une activité inférieure à cette activité pleine l'atteignaient,
- en même temps que les généralistes ayant une activité jugée excessive (plus de 7 500 C par an) voyaient leur activité écrêtée à ce plafond.

Le nombre de généralistes nécessaires pour réaliser la même activité en la « redistribuant » selon ces hypothèses serait de 12 à 14% inférieur à l'effectif actuel⁴⁵ (l'ordre de grandeur de la baisse des effectifs d'ici 2020).

Il existe donc sans aucun doute des marges de souplesse, par exemple dans la durée du travail, comme le montre l'exemple précédent, ou sans doute également dans la répartition des tâches entre les médecins et d'autres catégories professionnelles (cf infra la question des métiers).

Toute la difficulté est d'arriver à combiner ces différents éléments, quantitatifs et qualitatifs, pour anticiper les déséquilibres potentiels dans la couverture des besoins et les marges de manoeuvre à exploiter.

Ce type d'analyse doit bien entendu être mené **spécialité par spécialité**, en intégrant :

- les **projections d'effectifs** (en fonction des paramètres retenus et des variables d'action possibles) ; les premiers cadrages réalisés par le Ministère de l'emploi et de la solidarité (DREES) montrent en effet que si l'on prolonge

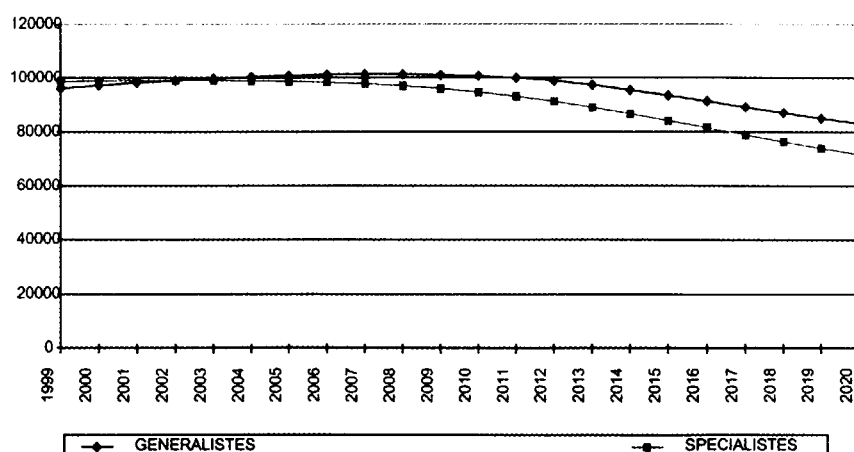
⁴⁴ Ceci est un calcul "à comportements constants" et ne tient pas compte du fait que les médecins peuvent ajuster à la hausse leur volume d'activité.

⁴⁵ Divers aspects de la démographie médicale - Dossier études et statistiques n°46, mars 2000.

les tendances actuelles, la baisse des effectifs sera différenciée selon les disciplines, comme le montrent les deux graphiques ci-dessous. Elle serait de 14% pour les généralistes et de 27% pour les spécialistes, supérieure pour certaines spécialités : 43% pour les psychiatres, 48% pour les ophtalmologistes, 34% pour les anesthésistes (mais il faut rappeler que sur la répartition par spécialité, les situations peuvent être modifiées plus rapidement que pour la démographie totale du corps) ;

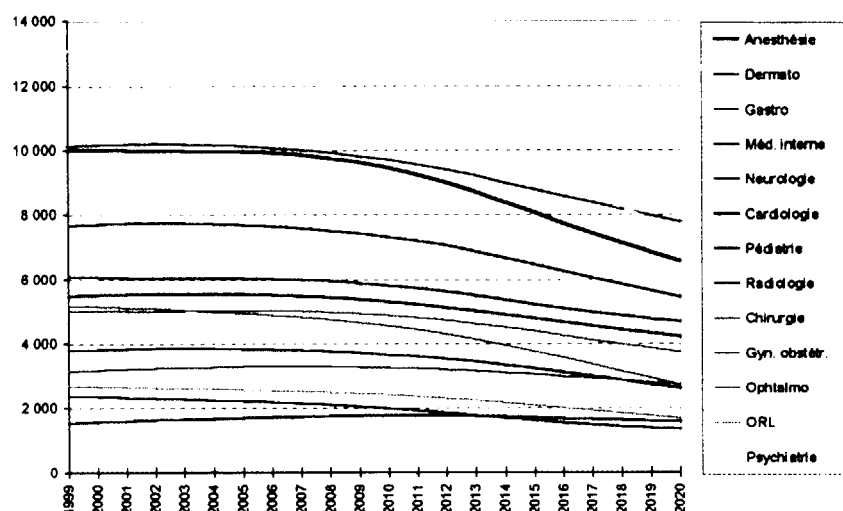
- l'évolution de la " demande ", au moins pour les aspects qui peuvent faire l'objet d'anticipations (évolutions démographiques notamment),
- mais aussi une réflexion sur les **métiers** et l'**organisation des soins**, qui influent sur les besoins en médecins (cf chapitre suivant 4.3).

Graphique n° 5
Projection d'effectifs de médecins à l'horizon 2020 -
généralistes et spécialistes



Source : Ministère de l'emploi et de la solidarité, DREES

Graphique n°6
Projections d'effectifs par spécialité à l'horizon 2020



Source : Ministère de l'emploi et de la solidarité, DREES

Une autre dimension importante à prendre en compte est celle de la répartition géographique. Quel sera l'impact de la diminution globale des effectifs sur la couverture du territoire ? Comment vont se comporter les inégalités inter-régionales, dont on a vu qu'elles sont encore aujourd'hui importantes ? Y a-t-il un risque de pénuries localisées ?

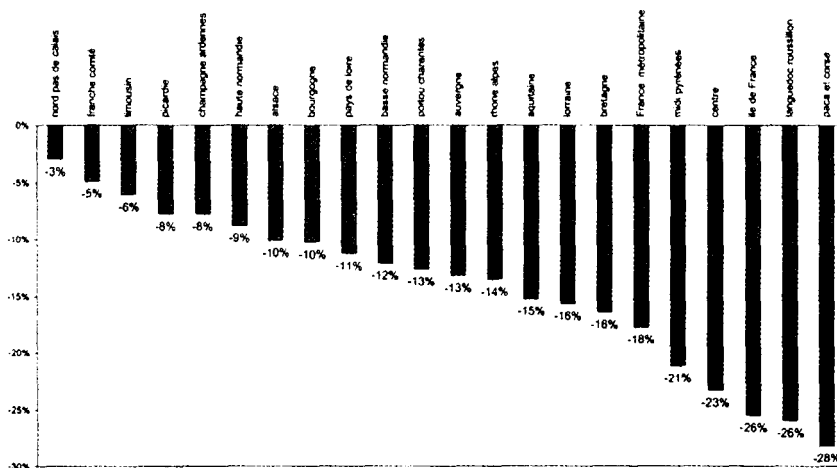
Des travaux commencent à être entrepris pour éclairer ces questions essentielles, mais il reste encore beaucoup d'analyses à mener, notamment à un niveau fin.

Impact sur la répartition régionale

Des premiers travaux de projection au niveau régional ont été réalisés récemment par la DREES, avec des hypothèses de poursuite des règles et des comportements actuels (réussite au concours, migrations,...).

Ils concluent à une baisse plus rapide et plus importante des effectifs dans les régions les mieux pourvues (Ile-de-France, PACA, Languedoc-Roussillon, Midi-Pyrénées). En revanche le Nord-Pas-de-Calais, la Franche-Comté, la Picardie et le Limousin conserveront même presque jusqu'en 2020 des effectifs supérieurs ou égaux à leurs effectifs actuels (schéma ci-dessous).

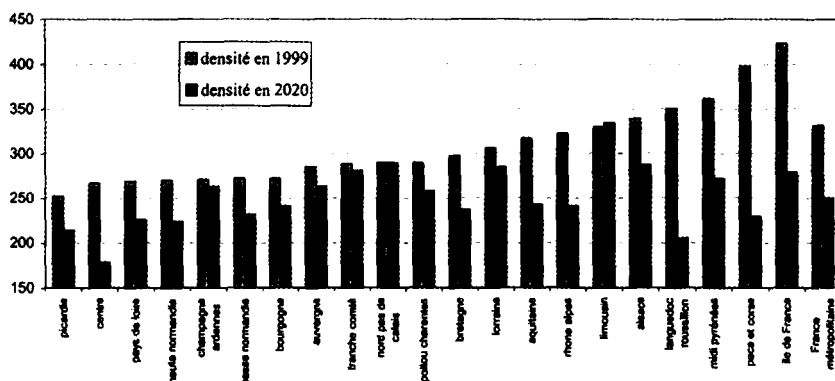
Graphique n°7
Evolution projetée des effectifs de médecins entre 1998 et 2020 (en %)



Source : projections DREES

Au total, on assisterait à un certain rééquilibrage, voire même à un bouleversement des hiérarchies actuelles, si les hypothèses de comportement sous-jacentes se réalisent :

Graphique n°8
Evolution des densités de 1998 à 2020

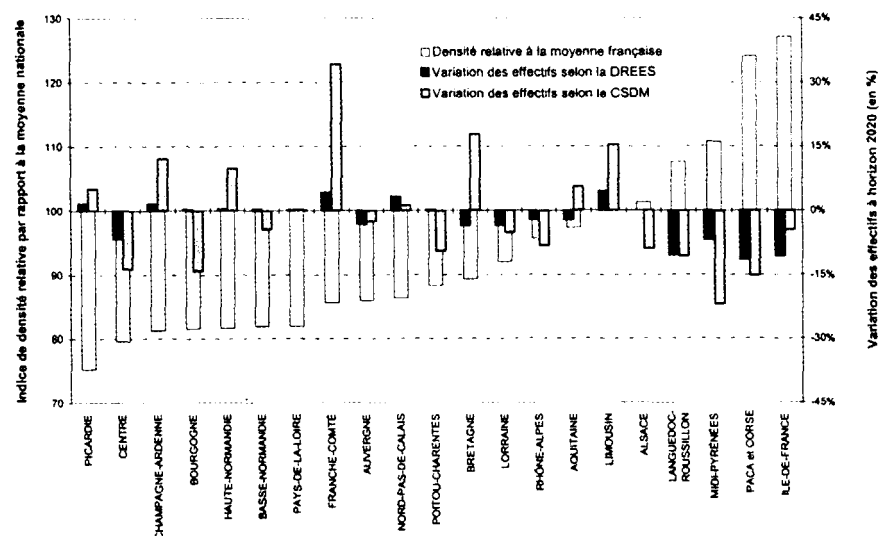


Source : projections DREES

On peut noter que même s'il n'y a pas convergence des résultats (les deux projections ne partent pas d'ailleurs pas des mêmes hypothèses de

comportement), un autre jeu de projections régionales, réalisé récemment par le Centre de Sociologie et de Démographie Médicale à la demande des Unions Régionales de Caisses d'Assurance Maladie, semble conclure également à un certain rééquilibrage. Les deux projections prévoient, à 2013, des baisses d'effectifs plus importantes dans les régions aujourd'hui bien pourvues (cf graphique ci-dessous).

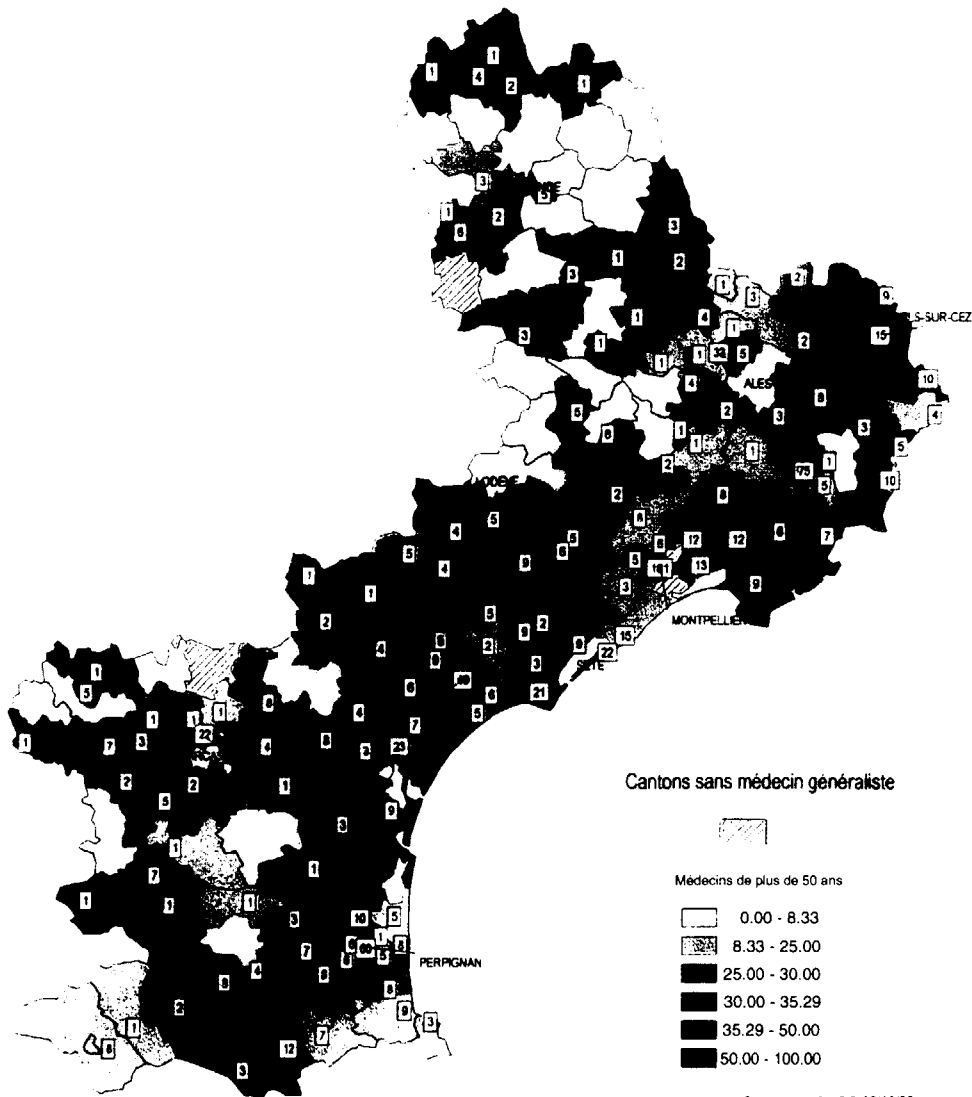
Graphique n°9
Variation des effectifs à 2013 selon deux projections



On peut cependant craindre que les comportements ne se modifient, précisément parce que la baisse des effectifs allégera la pression concurrentielle dans les zones les plus attractives, dans lesquelles les jeunes médecins auront plus de facilité à s'installer qu'aujourd'hui. C'est peut-être moins d'ailleurs au niveau régional qu'au niveau local que se feront sentir les répercussions de ce choix plus ouvert qu'auront les générations de médecins arrivant sur le marché dans les 20 ans qui viennent.

Il est clair aujourd'hui en effet que la qualité de vie est un élément déterminant pour les médecins dans le choix de leur lieu d'installation – comme d'ailleurs dans le choix de leur spécialité. Un exercice isolé, imposant des sujétions fortes, dans des zones peu équipées, deviendra d'autant moins acceptable que le marché se desserrera dans les zones plus favorisées.

**Médecins généralistes libéraux,
Part des plus de 50 ans par rapport au total
des généralistes libéraux du canton**



Il est assez difficile de dire avec certitude, aujourd'hui, que des zones risquent de connaître dans les 20 ans une pénurie de médecins et de poser des problèmes de desserte importants. Il faudrait réaliser des simulations plus fines en modélisant des choix d'installation. Mais on peut noter que d'ores et déjà les DRASS, pour la plupart, escomptent des problèmes dans un avenir proche pour certaines parties du territoire régional. Elles sont à même d'identifier des zones fragiles, par exemple des cantons dans lesquels un seul médecin exerce et est proche de l'âge de la retraite, voire où il reporte son départ faute de trouver un remplaçant.

Une analyse rapide des données nationales montre par exemple que plus de 800 communes ont un seul médecin généraliste, âgé de plus de 50 ans. Ce chiffre est loin d'être négligeable : il représente près **d'1/10^e du nombre de communes actuellement pourvues d'un médecin**. Mais il s'agit évidemment de petites communes rurales et la fraction de la population correspondante est donc beaucoup plus faible. D'ailleurs dans l'hypothèse où aucun de ces médecins isolés de plus de 50 ans ne serait remplacé, la situation resterait meilleure en termes de diffusion que celle de 1980 (24 % de communes équipées contre 28 % représentant 82 % de la population aujourd'hui).

Certaines DRASS ont fait pour leur propre région, dans le cadre de leur contribution à ce travail prospectif, cette analyse du nombre de médecins devant partir en retraite dans les 20 prochaines années, en prenant plusieurs hypothèses d'âge de cessation d'activité.

Ainsi la contribution de la région Nord-Pas-de-Calais fait état de 3100 à 4500 généralistes et 2500 à 3500 spécialistes devant partir d'ici 20 ans. D'autres ont cartographié les cantons en fonction de la proportion de médecins âgés. Un exemple de cartographie de ce type est fourni page suivante à titre d'illustration pour le Languedoc-Roussillon.

Une enquête plus précise par le relais des DRASS permettrait sans doute d'avoir, au-delà de l'anecdote, une vision plus précise de ces risques de désertification médicale et de mesurer leur ampleur. Il faudrait notamment pouvoir raisonner en temps d'accès au généraliste ou à certains spécialistes.

Des études commencent d'ailleurs à être menées, comme celle en cours dans les 3 régions Aquitaine, Franche-Comté et Languedoc-Roussillon⁴⁶. En Franche-Comté, le non remplacement des médecins de plus de 50 ans

⁴⁶ Collaboration URCAM - MSA - CNAMTS - CREDES. Des résultats exploratoires ont été présentés lors d'un séminaire sur la démographie médicale en octobre.

conduirait 8 % des communes (4 % de la population), à parcourir en moyenne 4,5 km de plus pour consulter un généraliste.

Ce que l'on peut dire à ce stade, c'est qu'il y a risques de pénuries localisées, qu'il faudrait quantifier plus précisément. Ils appellent **des mesures pour assurer une répartition équilibrée de l'offre sur le territoire** et notamment maintenir un réseau suffisamment dense de médecins généralistes, et des propositions en ce sens seront faites en partie 2.

Mais les incertitudes de l'avenir appellent également un travail d'analyse approfondi sur les besoins en professionnels de soins, qui doit intégrer, outre les éléments quantitatifs - état des lieux précis, affinements des projections et simulations - **une réflexion sur les métiers, les pratiques et l'organisation du système de soins.**

4.3. Les métiers, les pratiques et l'organisation des soins

La baisse des effectifs médicaux met à l'ordre du jour une question qui ne s'était guère posée en période de croissance démographique : de combien de médecins avons-nous besoin ?

Posée ainsi, cette question n'a pas de réponse, ou en tous cas elle n'a pas de réponse dans l'absolu, car le nombre de médecins nécessaires est très contingent 1) au contenu du métier médical et à la répartition des tâches entre professionnels de santé, et 2) à l'organisation des soins.

Nous illustrerons cette problématique par quelques exemples issus de comparaisons internationales avant d'évoquer des réflexions prospectives sur l'évolution de la pratique médicale à horizon de 20 ans.

4.3.1. Modèles d'organisation des soins et besoins en médecins

Un premier regard comparatif sur les densités médicales montre déjà que dans des systèmes de santé de pays ayant des niveaux comparables de développement économique, de besoins de soins et d'indicateurs de santé, les niveaux d'offre de soins semblent assez variables⁴⁷.

⁴⁷ Les données utilisées proviennent de Eco-santé OCDE et d'une étude réalisée par EVAL pour le compte de l'union régionale des médecins libéraux Rhône-Alpes.

Rappelons qu'au Royaume-Uni la densité médicale est inférieure de 60% à celle de la France (1,7 au lieu de 3 pour 1000 habitants en 1996). Il est vrai que c'est la densité la plus faible d'Europe. Mais le Québec a également une densité beaucoup plus faible que la nôtre (de l'ordre de 2), ainsi que les Pays-Bas⁴⁸. Même si les comparaisons sont à effectuer avec prudence, car les sources de données sont multiples et les définitions pas toujours homogènes⁴⁹, on ne peut qu'être frappé par l'ampleur des écarts.

Ils sont encore plus importants lorsque l'on décompose par discipline, et témoignent de la variabilité des organisations possibles. Un généraliste néerlandais suit en moyenne 2500 patients, un généraliste anglais 2000, alors qu'en France ou en Belgique le ratio est plutôt de 1000 patients par généraliste voire moins.

Même constat pour les spécialités : sans multiplier les exemples, notons que la densité d'ophtalmologistes est de 3 pour 100 000 habitants au Royaume-Uni, de 4 au Québec ou aux Pays-Bas, 6 aux Etats-Unis est qu'elle est de 9 pour 100 000 habitants en Belgique ou en France⁵⁰. Même si la diminution anticipée de l'offre dans cette spécialité est préoccupante (-50% en effectifs à 20 ans et donc -60% en densité, si les tendances récentes se poursuivent), elle nous amènerait au niveau où sont certains pays actuellement.

Ceci montre à l'évidence que le nombre de professionnels de soins nécessaires n'est pas indépendant du contexte organisationnel dans lequel ils exercent. On peut penser par exemple que des systèmes de soins dans lesquelles les patients suivent des filières très structurées sont sans doute plus économes en médecins. Là où le généraliste exerce un rôle de filtre pour l'accès à la médecine spécialisée, on aura besoin de davantage de bons professionnels dans les soins de santé primaires, et de moins de médecins spécialistes (c'est en tous cas ce que l'on observe dans les systèmes de santé ou les organisations qui fonctionnent de cette façon (cf plus loin l'exemple des réseaux de « managed care » aux Etats-Unis).

⁴⁸ On peut cependant noter une forte tension sur l'offre dans ces trois pays ou provinces, ce qui pourrait faire penser qu'une densité médicale inférieure à 2 pour 1000 habitants est insuffisante (mais ce jugement est évidemment superficiel et il faudrait approfondir la question).

⁴⁹ A titre d'exemple, les données fournies par les Pays-Bas pour alimenter Eco-santé OCDE sont tellement sujettes à caution (notamment le fait que ces médecins soient encore ou non en activité par exemple) que l'OCDE a décidé de ne plus les publier dans Eco-santé depuis 1991. Les données relatives à la démographie médicale aux Pays-Bas sont d'ailleurs très variables selon les sources.

⁵⁰ Source EVAL déjà citée - là encore des précautions sont à prendre sur les chiffres, mais le sens des écarts semble, lui, bien établi.

Un autre élément déterminant est évidemment le contenu des métiers et des tâches confiées aux différentes professions, et la manière dont ces professions s'articulent - avec notamment la question de la substitution possible des tâches entre médecins et autres professions (exemple des ophtalmologistes et des prescriptions de lunettes).

Des comparaisons internationales plus qualitatives que les analyses brutes de densités permettent d'illustrer ce point.

A titre d'exemple, les responsabilités et les champs de compétence de la profession infirmière varient d'un pays à l'autre⁵¹, et même si le rôle propre des infirmiers s'est développé en France, d'autres pays sont allés beaucoup plus loin. Ainsi le Royaume-Uni et la Suède ont instauré une autorisation de prescription, limitée à des infirmières ayant suivi une formation particulière et à certains médicaments. La tendance est à l'élargissement de ce droit de prescription, particulièrement en faveur d'infirmières spécialisées dans un domaine précis (oncologie,...). On observe en effet dans plusieurs systèmes de santé une évolution vers la spécialisation de la pratique infirmière. Une autre tendance forte est l'accroissement de leur rôle dans le cadre des soins de santé primaires, avec l'émergence d'une fonction « d'infirmière communautaire », ainsi que dans le domaine des soins à domicile. Le Royaume-Uni a ainsi importé des HMOs américaines le concept de « nurse practitioner », qui peut assumer des responsabilités étendues dans les domaines de l'organisation et de la dispensation de services de premier recours (mais cette fonction semble avoir du mal à trouver un véritable statut professionnel dans la pratique).

Ces évolutions renvoient à la question générale de la substitution des tâches entre professions médicales et paramédicales. Quelques études récentes ont été menées au Royaume-Uni sur l'impact de cette substitution (« skill mix »), sans apporter de conclusions claires en termes de rapport coût / efficacité. Certains experts estiment d'ailleurs que le développement du champ d'intervention des infirmières en médecine générale se traduit plutôt par un élargissement de l'offre de services que par une réelle substitution des tâches.

Sur l'impact que peuvent avoir des évolutions de métiers et d'organisation, les Etats-Unis fournissent une expérience naturelle avec le développement depuis une vingtaine d'années de nouvelles formes d'organisation des soins fondées sur des réseaux préférentiels de professionnels (« managed care »).

⁵¹ Ces analyses sont extraites de : « La profession infirmière en mutation, exemples européens », L. Com-Ruelle, F. Midy, P. Ulmann, rapport CREDES.

De nombreuses études comparent par exemple les densités médicales et paramédicales de ces organisations avec celles de l'assurance traditionnelle (médecine libérale non "gérée") et mettent en évidence des écarts très importants, dus essentiellement à une organisation "plus serrée" des MCO (filiales de soins) et à une répartition différente des tâches entre les médecins et des professionnels tels que les "nurse practitioners" ou les "physician assistant", comme le montre l'encadré ci-dessous.

Besoins en médecins aux Etats-Unis : l'impact du managed care

*Aux Etats-Unis le développement de réseaux organisés, responsabilisés financièrement et dès lors enclins à rechercher des gains de productivité dans la délivrance des soins, a changé la façon d'envisager les besoins en différentes catégories de professionnels*⁵².

Auparavant en effet, le système du paiement à l'acte dans l'assurance conventionnelle ne contenait aucune incitation à déléguer des tâches en recherchant un ajustement au plus près avec les qualifications. Il favorisait les compétences les plus pointues, la médecine spécialisée par rapport à la médecine de premier recours, et décourageait la substitution avec des métiers tels que les « nurse practitioners » (infirmières cliniciennes) et les « physician assistants » (assistants médecins). Les effectifs de ces professions restaient faibles, les tâches qui leur étaient confiées étaient très limitées et les systèmes de paiement ne les prenaient pas en compte.

Les organisations de managed care, qui ont un intérêt économique à optimiser l'emploi des ressources, développent des pratiques plus collaboratives qui font plus largement appel à la substitution entre médecins, assistants et infirmières cliniciennes.

Un certain nombre de travaux universitaires ont été menés sur cette substitution et son impact tant en termes de productivité qu'en termes de qualité des soins. La plupart des études convergent sur le taux de substitution entre médecins et assistants / infirmiers, qui est compris dans une fourchette de 1/2 à 3/4. Autrement dit, il faut 1,3 à 2 assistants ou infirmiers pour remplacer un médecin (pour une partie seulement des tâches qu'il réalise, évidemment)⁵³. Les taux de substitution varient en fonction du type de réseau, ce qui montre là encore le rôle de l'organisation. En général la substitution ne semble pas, d'après les travaux empiriques disponibles, dégrader la qualité des soins et la satisfaction des malades, au contraire (la satisfaction et le respect des protocoles apparaissent souvent supérieurs, et les non médecins font plus de prévention et d'éducation pour la santé).

⁵² Les éléments qui suivent sont extraits notamment de : *Life in a kaleidoscope : the impact of managed care on the U.S. health care workforce and a new model for the delivery of primary care* ; R. Scheffler, article à paraître. Voir bibliographie plus complète en annexe.

⁵³ Les comparaisons peuvent cependant être rendues difficiles du fait d'autres facteurs non pris en compte : les assistants / infirmiers traitent-ils des patients plus légers, prescrivent-ils plus d'examen complémentaires, etc.

L'ampleur de la substitution - possible, souhaitable, effective - est évidemment déterminante pour évaluer les besoins dans les différentes catégories de professionnels et adapter les capacités de formation en conséquence.

Ainsi, sur l'ensemble des Etats-Unis, un rapport prospectif rendu en 1980 au Ministre de la santé concluait à un excédent de 70 000 médecins à l'horizon 1990 et 145 000 à l'horizon 2000, soit respectivement 15% et 30% de l'effectif total. Cette évaluation se fondait sur des projections intégrant les comportements de consommation observés et les tendances prévisibles en matière de démographie de la population et de démographie médicale, mais elle n'avait pas anticipé la croissance du marché des réseaux de managed care.

Dès cette époque, des chercheurs avaient simulé une variante dans laquelle les niveaux et profils de recours aux soins ne seraient pas les moyennes nationales, mais ceux observés dans trois grandes HMOs (Health maintenance organisations, la variante la plus fermée des réseaux de soins), et avaient conclu à des excédents plus importants

Une étude plus récente extrapolant les taux d'encadrement observés dans les HMOs à la totalité du pays a abouti à une densité cible de 138 à 144 médecins pour 100 000 habitants, soit un excédent de 165 000 médecins estimé en 2000, excédent concentré sur les spécialistes, alors que le nombre de généralistes apparaît adapté. (on peut remarquer au passage la faiblesse des densités cibles retenues par rapport à la situation française actuelle, 330 médecins pour 100 000 habitants).

Mais là encore, la situation varie beaucoup d'un réseau à l'autre : l'encadré ci-joint met en évidence la situation contrastée de deux HMOs, et des conclusions que l'on peut en tirer en extrapolant leurs « fonctions de production » respectives à la totalité des Etats-Unis.

Variété des organisations : exemple comparant deux HMOs

	HMO n° 1	HMO n° 2
Nombre pour 100 000 assurés		
• de médecins	177	185
• de physician assistants (PA)	31	15
• de nurse practitioners (NP)	42	35
% de spécialistes (médecins + PA + NP) sur l'effectif total	58%	69%
Extrapolation aux Etats-Unis (année 93)		
• excédent de médecins	75 000	55 000
• déficit de PA	57 000	16 000
• déficit de NP	81 000	64 000

Bien entendu, les exemples étrangers évoqués ci-dessus n'ont en aucune façon valeur de norme ou de proposition. Ils sont donnés uniquement pour illustrer le fait que les réflexions sur les besoins en médecins, et plus généralement en professionnels de santé, doivent prendre en compte les changements possibles de l'organisation des soins et de la répartition des tâches.

Pour réaliser ce type d'analyses, il faut d'ailleurs connaître au préalable l'activité des professionnels de manière plus qualitative qu'aujourd'hui. De telles démarches commencent à être menées en France, avec des enquêtes sur la répartition des tâches et activités des médecins (anesthésie par exemple), ou avec des simulations d'évaluation des besoins en fonction de différents paramètres⁵⁴. Elles seront inévitablement amenées à se développer.

4.3.2. Pratiques professionnelles : des évolutions à anticiper

Parmi les facteurs à prendre en compte dans l'évaluation des besoins, il faut aussi anticiper des transformations dans l'exercice professionnel. On peut en effet prévoir que celui-ci sera amené à évoluer dans les 20 ans qui viennent sous la pression de différents facteurs, notamment la demande des usagers, la pression des régulateurs et des acheteurs (organismes d'assurance maladie obligatoire et complémentaire), le développement de l'informatique médicale et des outils de communication.

Il sera probablement :

- plus organisé et plus collectif,
- plus orienté vers une prise en charge globale et vers la prévention et le dépistage,
- tourné vers une approche plus populationnelle,
- plus évalué.

⁵⁴ Référence pour l'anesthésie : travaux de S. Pontone réalisés pour la société française d'anesthésie réanimation. L'URML Rhône-Alpes a également fait réaliser par EVAL des simulations de modifications de certaines modalités de consommation de soins ou d'exercice professionnel (cf références bibliographiques en annexe), Drees, *Etudes et Résultats*, « Les ophtalmologues : densités géographiques et tendances d'évolution à l'horizon 2000 », n° 83, septembre 2000.

Un exercice plus organisé et plus collectif : réseaux et cabinets de groupe

L'idée fait aujourd'hui son chemin qu'au-delà des comportements individuels des patients et des professionnels de soins dans chaque contact pris isolément, c'est bien aussi en agissant sur les trajectoires suivies par les patients, sur la coordination entre les praticiens, c'est-à-dire sur l'ensemble du processus de soins, que l'on pourra gagner à la fois en qualité et en efficience.

Stimulées par les nouvelles technologies de l'informatique et de la communication, cohérentes avec des objectifs d'efficience économique et avec l'évolution des pratiques médicales, des organisations aujourd'hui expérimentales devraient se généraliser :

- structuration de réseaux de soins - avec des ambitions variables, de la simple coordination de professionnels à des réseaux très structurés et organisés, responsabilisés financièrement ; en corollaire, organisation des filières suivies par les patients ;
- développement de l'exercice en cabinet de groupe, comportant des médecins et des paramédicaux, avec une notion d'équipe.

Ces évolutions devraient permettre :

- une amélioration de la qualité de la prise en charge des patients dans des aspects purement cliniques (sécurité, adaptation de la réponse aux besoins),
- une meilleure réponse aux attentes des patients (existence d'un interlocuteur privilégié pour le patient, meilleure prise en compte de ses attentes)
- une amélioration de la pratique du point de vue des soignants (partage et accroissement des compétences rendus notamment nécessaires par la spécialisation croissante des intervenants),
- mais aussi une amélioration de l'efficience du système (responsabilisation des professionnels, coordination des moyens, organisation de la complémentarité entre structures hospitalières, diminution des durées de séjour).

Un exercice orienté vers une prise en charge globale

Le réseau apparaît comme un moyen de contrebalancer la spécialisation croissante par des procédures de coordination qui assurent la continuité des soins au patient. Mais au-delà de ces arrangements organisationnels, l'exercice médical individuel lui-même devra être plus orienté vers une approche globale de la personne. Ceci renvoie évidemment au problème de la formation médicale (médecine sociale, approche par problème,...).

Si la prévention a déjà pris une part croissante dans l'exercice médical ces 20 dernières années (en particulier la prévention secondaire), elle sera amenée à se développer encore plus dans l'avenir, en particulier dans des directions aujourd'hui insuffisamment couvertes : prévention primaire, conseil, éducation pour la santé, en intégrant la médecine prédictive (cf progrès technique).

Une approche plus communautaire et tournée vers la santé publique

La culture de la santé publique est traditionnellement faiblement développée dans la médecine française, fondée sur le colloque singulier médecin-malade, peu sensible aux approches en termes de population.

On assiste cependant depuis quelques années à une évolution qui devrait se poursuivre dans les 20 prochaines années. Ainsi les réseaux de professionnels prendront de plus en plus en charge des populations et pas seulement des individus. Les fonctions de veille, alerte et sécurité, épidémiologie devraient également se développer dans la pratique quotidienne des professionnels.

Le développement de l'évaluation et des démarches qualité

La démarche d'évaluation se généralisera et deviendra partie intégrante de la pratique.

La part jouée par la profession elle-même dans cette évolution dépendra de ses capacités d'initiative (Ordres, organisations professionnelles, sociétés savantes). Car il est certain qu'en tout état de cause, d'autres acteurs seront évaluateurs :

- les "acheteurs" : les stratégies développées actuellement par les assureurs complémentaires (AXA, AGF, CNP) les conduisent à développer, progressivement mais sûrement, une expertise sur l'évaluation de la qualité ;
- les usagers : le jugement de l'utilisateur s'appuiera sur une information de plus en plus abondante sur la qualité des professionnels et des structures.

Au total, le développement de pratiques plus coopératives et collectives, intégrant des dimensions nouvelles, est un défi majeur pour les professionnels. L'enjeu est aujourd'hui pour eux d'être les acteurs principaux de réseaux de soins qui, sinon, se mettront en place sous le contrôle d'autres opérateurs.

Ceci suppose des transformations des pratiques, des modes d'exercice et des cultures, notamment au sein du corps médical. C'est à ce prix que les professionnels garderont leur autonomie et resteront les décideurs sur le processus de soins (projet médical, bonnes pratiques,...).

Ceci implique aussi l'émergence de nouveaux métiers, d'animation, de gestion, d'évaluation, au sein des organisations collectives.

D'autres pays ont commencé à prendre la mesure de ces évolutions. A titre d'exemple :

- les « Primary care groups » (PCGs) instaurés par la réforme Blair dans le NHS anglais, qui sont des réseaux comportant une cinquantaine de généralistes en moyenne, sont conçus comme devant se doter d'une structure « d'ingénierie du réseau » spécifique et d'ailleurs assez lourde : directeur financier, directeur clinique, pharmacien conseil,...
- dans un autre registre, la récente réforme de la rémunération des spécialistes au Québec traduit bien la reconnaissance d'une activité de management et d'animation d'équipe, au-delà de la réalisation d'actes, puisqu'elle constitue désormais un élément spécifique de la rémunération.

Il est intéressant d'observer dans d'autres pays ces évolutions des pratiques et des incitations qui les encouragent. Car il est vrai que sur ce plan la France, où la pratique médicale est restée jusqu'à présent très individuelle et peu coopérative avec les autres professionnels, a du chemin à parcourir.

Deuxième partie

Propositions d'orientations stratégiques pour le schéma

Introduction

Les analyses développées dans la première partie du rapport montrent que notre système de santé évoluera nécessairement dans les vingt ans qui viennent : pour répondre aux défis qui lui sont déjà posés aujourd'hui, mais aussi pour s'adapter aux transformations futures de la société, des besoins, de l'état des sciences et des techniques. Certaines de ces transformations sont exogènes, et le sens sinon l'ampleur des phénomènes est prévisible, d'autres seront le résultat des politiques menées.

C'est bien l'objectif des propositions qui suivent que d'aider le système de santé à opérer ou accélérer les transformations nécessaires pour s'adapter à l'évolution des besoins, des comportements et des valeurs.

De ce point de vue, même si la réflexion n'arrive pas dans un champ vierge, puisqu'elle s'appuie notamment sur une expérience ancienne de planification des structures hospitalières, le schéma national des services collectifs sanitaires est l'occasion d'une réflexion globale sur l'évolution des services de santé à l'échelon territorial.

Son champ est en effet très large, et c'est bien là que cet exercice offre une opportunité qu'il faut saisir : celle de dépasser le seul cadre hospitalier pour avoir une approche globale et décroisée du système de santé, s'articulant autour des priorités de santé publique et incluant prévention, soins et réinsertion sociale ; de passer d'une logique d'institutions à une logique de services, centrés autour du malade, et aussi plus territorialisés, c'est-à-dire plus adaptés aux besoins des populations selon le territoire, dans les « bassins de santé ».

Les propositions qui constituent cette deuxième partie du rapport se sont nourries de la richesse des contributions régionales, auxquelles il sera fait largement référence dans les pages suivantes - des extraits de certaines d'entre elles étant d'ailleurs reproduits directement. Ces propositions s'articulent autour de 4 axes.

1. Le premier concerne **l'espace des services de santé** (chapitres 1 et 2)

L'analyse prospective développée en première partie a abordé d'emblée les logiques spatiales qui structurent le paysage sanitaire français. C'est également cette question des territoires pertinents pour concevoir un schéma de services collectifs de santé qui guide les propositions des chapitres 1 et 2, avec deux idées-force :

- la poursuite du mouvement de déconcentration des responsabilités au niveau régional, ce qui appelle une réflexion sur le contenu des politiques de régulation (et pas seulement sur les institutions), et une évolution du rôle et des savoir-faire des instances nationales ;
 - des politiques de santé réellement territorialisées, c'est-à-dire conçues et mises en oeuvre en fonction de la spécificité et de la diversité des espaces géographiques, sans définir ni imposer un découpage uniforme de ces derniers.
2. La deuxième série de propositions tente de donner un contenu opératoire à un discours devenu un peu incantatoire sur le développement de la prévention et de la santé publique dans notre pays. L'analyse des obstacles actuels à cette évolution et des éléments de propositions ont été développés dans de nombreuses contributions régionales et sont ici synthétisés (chapitre 3).
3. Les chapitres 4 à 7 abordent l'organisation des services de santé proprement dite, en fonction de quelques principes structurants (chapitre 4), et selon une logique de graduation de l'espace et des services correspondants :
- le premier maillon est constitué des services de proximité : c'est ici que revient la question, évoquée dans les analyses prospectives, d'éventuelles difficultés de couverture des besoins dans certaines zones géographiques, compte tenu de la démographie médicale ; le chapitre 5 est donc consacré à l'examen des options possibles dans ce domaine ;
 - un enjeu majeur est aussi de dépasser la juxtaposition des interventions professionnelles, qui est bien souvent la règle aujourd'hui, pour aller vers une organisation plus coordonnée, dans laquelle les patients se repèrent, peuvent avoir accès en un même lieu à une palette de services, et sont assurés d'une certaine continuité de ce service. Plusieurs modalités sont possibles et de ce point de vue des solutions différentes peuvent être imaginées selon les types de territoires (chapitre 6) ;
 - au-delà de ce premier cercle des services ambulatoires de proximité, le chapitre 7 aborde les soins hospitaliers, des plus courants dispensés par l'hôpital général aux services rares dont la répartition transcende les frontières régionales. Les établissements seront dans les 20 ans qui viennent traversés par des logiques contradictoires et de leur capacité à évoluer, notamment dans des logiques plus coopératives, dépendra beaucoup l'avenir du système.

4. Enfin le chapitre 8 suggère des pistes pour que, au-delà de cet exercice ponctuel, les acteurs du système de santé se dotent plus durablement des capacités d'anticipation et de d'évolution qui permettront un pilotage réactif dans un contexte d'incertitude sur l'avenir.

Soucieux d'inscrire ces travaux en complémentarité et non en redondance avec d'autres réflexions en cours, le choix a été fait de ne pas traiter directement de certains sujets. A titre d'exemple, on ne trouvera pas de développements sur le rôle des usagers dans le système de soins, bien que cet aspect ait été longuement évoqué en première partie comme un défi majeur pour le système de soins, dans la mesure où des réflexions préparatoires sur le projet de loi de modernisation étaient déjà en cours au moment des travaux de ce comité. Un travail spécifique d'élaboration de propositions sur ce thème a d'ailleurs été réalisé sous la présidence d'Etienne Caniard.

De la même manière, les schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS) étaient en phase conclusive au moment des concertations régionales : de ce fait, la question de l'organisation hospitalière apparaissait aux régions comme déjà traitée dans les SROS, même si l'horizon était plus court, et les réflexions régionales ont plutôt porté en complément sur « le reste du système de santé ». Paradoxalement donc, l'appareil hospitalier, plus familier des exercices de planifications, est ici abordé très succinctement.

En revanche, compte tenu du calendrier général des travaux du schéma de services collectifs, certaines propositions issues des réflexions régionales et nationale et développées ci-après ont été depuis débattues dans d'autres instances. C'est le cas par exemple de la Conférence nationale de santé qui s'est tenue en mars dernier et qui a formulé des propositions sur le développement de la prévention - qui d'ailleurs rejoignent largement celles développées ici. Le processus de régionalisation du système de santé a également fait l'objet d'une réflexion parlementaire.

1. La région comme cadre territorial d'une régulation renouvelée

1.1. La région, un bon niveau de régulation du système de santé ?

1.1.1. L'intérêt du renforcement de la capacité de régulation régionale

Le renforcement du niveau régional comme échelon de pilotage et de gestion du système de santé est un processus récent mais qui apparaît déjà très structurant, ainsi que nous l'avons souligné dans la première partie (enjeux et prospective). Lancé par la loi hospitalière de 1991 puis renforcé par la loi de 1993, ce mouvement a été fortement amplifié par les ordonnances de 1996 avec la création des agences régionales de l'hospitalisation (ARH) et des unions régionales de caisses d'assurance maladie (URCAM) ainsi que l'officialisation des conférences régionales de santé.

Bien sûr, on manque aujourd'hui de recul objectif sur les performances de l'action régionale, compte tenu des bouleversements organisationnels récents, et de la jeunesse des institutions en place⁵⁵.

Mais le pari est qu'en donnant plus de responsabilités aux acteurs régionaux, on pourra stimuler la capacité d'innovation, expérimenter des solutions, faire émerger de nouvelles formes d'organisation. Les régions apparaissent aussi mieux placées que le niveau central pour adapter ces solutions aux contextes locaux, pour traiter la dimension territoriale des politiques de santé publique, elles peuvent plus facilement fédérer des logiques d'acteurs autour de projets spécifiques (ceux-ci pouvant par ailleurs être relayés au niveau infra-régional). **C'est pourquoi la poursuite du processus de " déconcentration régionale"⁵⁶ paraît essentielle.**

1.1.2. Les limites dans la configuration actuelle

Si aujourd'hui il n'y a plus guère de débat sur le niveau régional (niveau auquel tendent à être concentrées des responsabilités auparavant exercées dans le cadre de territoires départementaux ou du ressort de caisses primaires), l'accroissement de la délégation de gestion donnée à ce niveau soulève malgré tout quelques questions :

⁵⁵ *et de la durée limitée de l'expérience des précédentes, en l'occurrence les DRASS.*

⁵⁶ *Nous utilisons ce terme bien que le processus actuel ne soit pas strictement réductible à une déconcentration administrative (URCAM, URML).*

-> ***Une gestion par inter-régions doit être maintenue pour certains équipements très techniques.***

C'est le cas de disciplines très spécialisées telles que la chirurgie cardiaque, qui font l'objet d'une planification nationale, par groupes de régions. Donner des responsabilités accrues aux régions ne signifie pas que celles-ci sont autosuffisantes pour la totalité des services de santé.

-> ***La cohérence régionale - en termes de comportements de soins - est variable selon les régions.***

Les comportements de consommation de soins des résidents peuvent les amener à franchir les frontières régionales dans des proportions plus ou moins importantes. Certaines régions ont des taux de sorties très importants: 18% des picards, 13% des habitants de Poitou-Charentes se font hospitaliser en dehors de leur région (dans cette dernière région on peut noter que plus de 20% des habitants de Charente et de Charente-Maritime se font hospitaliser en Aquitaine). La gestion régionale doit tenir compte de ces flux de patients par des approches coordonnées avec les régions frontalières.

-> ***Les régions sont actuellement de tailles très inégales.***

Une des conséquences en est la difficulté à effectuer des péréquations financières, les masses financières en jeu étant très disparates.

Ces constats, notamment les deux derniers, ne sont pas spécifiques au secteur de la santé. Ils renvoient à des questions - de taille optimale des régions, de pertinence de leurs frontières - qui dépassent largement le cadre de cet exercice thématique. Ayant noté ces limites, nous considérerons dans la suite le processus de déconcentration régionale dans le cadre du découpage actuel.

1.2. Quel contenu pour une régulation régionale ?

Le comité n'a pas de propositions à formuler sur les évolutions institutionnelles souhaitables pour consolider la capacité de gestion régionale.

Ces évolutions possibles sont l'objet de débats, notamment autour de l'idée des agences régionales de santé, que le rapport santé 2010 appelait déjà de ses vœux. Une telle évolution viendrait logiquement parachever le mouvement de regroupement et de mise en cohérence des compétences à l'échelon régional. Le cloisonnement entre l'hospitalisation et la médecine de ville et la difficulté actuelle de redéployer des moyens entre secteurs plaident en effet pour une approche plus transversale. La multiplicité des instances et des institutions entraîne aussi

un risque de déperdition d'énergie et de redondance, et appelle au minimum des procédures de coordination (qui se mettent d'ailleurs déjà en place dans certaines régions).

De telles évolutions sont porteuses d'enjeux essentiels - légitimité de l'action régionale, place des partenaires sociaux et des élus, de l'Etat et de l'assurance maladie - qui n'entrent pas dans le cadre du mandat de ce comité et dépassent largement sa capacité.

En revanche, le comité souhaite attirer l'attention sur le fait que le problème ne doit pas seulement se poser en termes de *qui doit faire ?* (quelle institution - question qui polarise le débat), mais aussi en termes de : *que doit-on faire ?* (quel type de régulation, avec quelles compétences et quels outils) ?

1.2.1. Une régulation régionale appuyée sur une décentralisation professionnelle et économique

" Ce n'est pas parce que l'on régionalise que l'on doit à tout prix recréer des mini-ministères de la santé régionaux, répliquant au niveau régional le contrôle hiérarchique descendant sur les producteurs de soins, comme le faisaient par exemple les autorités régionales de la santé britanniques avant la réforme du NHS" ⁵⁷.

Si jusqu'à présent l'action des autorités régionales s'est située majoritairement dans le registre de la planification et de l'autorisation, cette forme de contrôle hiérarchique descendant sera sans aucun doute amenée à évoluer, pour faire une place plus importante à des formes de **régulation contractuelles et incitatives**, fondées sur la responsabilisation de structures ou de réseaux de soins.

Il n'est pas douteux en effet que les fonctions " d'acheteurs de soins " vont se développer dans notre système. Les organismes d'assurance complémentaire avancent significativement dans cette direction en contractualisant de manière sélective avec des panels de professionnels, sur des critères de prix mais aussi de qualité.

D'autre part, des réseaux de soins vont se constituer à l'initiative de professionnels. D'autres formes de rémunération, d'incitations et de responsabilisation financière les accompagneront.

⁵⁷ Gérard de Pouvoirville, *Quelles modalités pour la régionalisation ? Colloque Espace social européen, avril 1999.*

On peut donc penser qu'une certaine forme de décentralisation économique est inévitable, et d'ailleurs souhaitable si l'on veut éviter des processus trop rigides et tirer le meilleur parti de la capacité d'initiative des acteurs locaux en leur laissant des marges de manoeuvre.

Le corollaire est un apprentissage, par les institutions régionales, des modalités de régulation susceptibles d'accompagner, voire d'encourager et de susciter ces initiatives dès lors qu'elles s'inscrivent dans des objectifs de politique sanitaire clairement affichés.

1.2.2. Une approche plus décentralisée compatible avec le maintien des principes d'équité et de solidarité

Pour préserver les principes d'équité du système, le comité estime nécessaire que l'accroissement des responsabilités et de l'autonomie d'acteurs périphériques par rapport au niveau central (qu'il s'agisse des acteurs régionaux ou locaux) soit contenu dans certaines limites. Elles tiennent notamment au mode de financement et à la gestion de l'assurance maladie.

-> Régionalisation de la gestion dans un cadre de financement national

Une décentralisation politique complète suppose la capacité des décideurs territoriaux - qui dès lors ne peuvent être que des élus - de décider de la part des ressources à affecter à différentes fonctions collectives, voire de lever des ressources complémentaires pour financer leur politique.

Ce modèle, qui est celui des pays nordiques⁵⁸, mais aussi de plus en plus de l'Espagne et de l'Italie, n'est pas envisagé ici : l'objectif proposé est de favoriser une gestion régionalisée dans le cadre de financements qui restent centralisés.

⁵⁸ "Les pays nordiques, par exemple la Suède, le Danemark, la Finlande, ont depuis toujours une forte tradition de décentralisation politique des services publics en général, et donc en particulier des systèmes de santé. Autrement dit, ce sont des pays qui fonctionnent sur un principe de démocratie locale (à l'échelle du comté, plus proche de nos départements en taille de population desservie que de nos régions). Dans ces pays, la "régionalisation" du système de soins est une conséquence naturelle du système politique global ... Dans ces conditions, le fonctionnement et le financement des services de soins est l'affaire des instances politiques locales, comme le financement des dépenses d'éducation, de police, etc. Si le taux de prélèvement fiscal de chaque comté est contrôlé par le niveau politique national, en revanche, les instances locales ont la possibilité de moduler l'allocation des ressources entre les différents services publics. Plus encore, les instances politiques locales peuvent décider - certes dans des limites étroitement contrôlées - comme en Finlande, de faire supporter à leurs administrés une partie des frais d'utilisation du système de soins." (Gérard de Pouvoirville, déjà cité).

Le problème de la répartition équitable de ces financements se posera de manière croissante. Les ordonnances de 1996, en posant explicitement à la fois le principe d'un encadrement financier global (l'ONDAM⁵⁹ voté désormais par le Parlement) et celui d'une répartition régionale des enveloppes de dépenses, ont conduit à rendre visibles, beaucoup plus que par le passé, les inégalités dans la distribution actuelle des ressources entre les régions, aussi bien que les inégalités d'état de santé ou d'offre de soins.

-> **Limites de la décentralisation économique**

Une forme extrême de décentralisation économique qui consiste à mettre en concurrence des assureurs au premier franc en tant qu'"acheteurs de soins", sur le modèle de la réforme Dekker aux Pays-Bas, ne paraît souhaitable à terme, ni en termes d'efficacité ni en termes d'équité, compte tenu des possibilités de sélection des risques⁶⁰.

1.3. Evolution du rôle de l'état central

La montée en puissance des acteurs régionaux suppose un changement de logique et de culture au niveau central, avec un double aspect :

- * Le niveau central est en première ligne sur les questions **d'équité entre régions**, qu'il est le seul à pouvoir résoudre : il doit donc avoir dans ce domaine des objectifs à long terme fondés sur des principes d'équité sur la base desquels des choix doivent être faits.
- * En revanche, la mise en oeuvre de programmes d'action destinés à adapter les réponses du système sanitaire et social aux besoins spécifiques des régions et à l'évolution de ces besoins devrait être de plus en plus laissée aux régions, mais dans le cadre **d'objectifs nationaux affichés**, avec un **accompagnement technique** et un système **d'évaluation a posteriori** des résultats obtenus par les régions.

1.3.1. L'équité entre régions

La question des inégalités de ressources financières entre régions reste pendante.

⁵⁹ Objectif national des dépenses d'assurance maladie.

⁶⁰ Cf rapport CREDES déjà cité en première partie, 2.2.

La réflexion menée sur cette question par le Haut comité de santé publique en 1998 (cf encadré ci-dessous résumant les travaux) a mis en évidence, dans la configuration actuelle :

- * l'impossibilité d'introduire efficacement un système de péréquation financière entre régions dans la politique d'enveloppes sectorielles nationales,
- * le doute qu'on peut avoir concernant les effets de levier de telles péréquations sur l'offre de soins, et surtout concernant l'impact en termes de santé publique de cette politique (les sous-dotations n'étant après tout que relatives).

A un horizon de 20 ans, on peut espérer qu'une gestion régionalisée d'enveloppes financières permettant des redéploiements entre secteurs aura vu le jour. A court terme, une phase intermédiaire pour aller vers cette cible pourrait être le dispositif des marges de manoeuvre régionales proposé dans le rapport du HCSP (cf mesures à court terme).

***Rappel des conclusions du rapport du Haut Comité de la santé Publique :
allocation régionale des ressources et inégalités de santé⁶¹***

La question de départ est la suivante : il existe de grandes inégalités de santé entre les régions françaises, notamment une opposition marquée entre les régions du Nord et celles du Sud, au bénéfice de ces dernières. Ces inégalités se retrouvent dans l'offre de soins, les régions du Sud étant également favorisées à cet égard. Dès lors, peut-on établir un lien entre état de santé et offre de soins et préconiser une répartition qui rétablisse peu à peu l'égalité des ressources entre régions pour réduire les inégalités de santé ?

L'enchaînement causal est en réalité moins simple :

- * *d'une part si le système de soins contribue à l'amélioration de l'état de santé des populations, d'autres déterminants, d'ordre culturel, économique et social, ou liés aux comportements et modes de vie (sédentarité, nutrition, alcoolisme, tabagisme) sont aujourd'hui reconnus comme ayant un rôle très important dans la formation des inégalités de santé;*
- * *avant d'opérer des redistributions de ressources, il convient peut-être de s'assurer que les ressources déjà allouées sont utilisées de manière efficiente (l'indicateur de performance disponible dans le secteur hospitalier, le coût du point ISA, même s'il est grossier, met en évidence des écarts de coût de 50% entre régions, de 1 à 3 entre établissements) ;*
- * *entre l'offre de services et son utilisation effective vient s'intercaler la question de l'accessibilité aux soins - géographique, sociale, financière.*

⁶¹ Editions ENSP, juin 1998.

Dès lors, si l'on cherche à atteindre une distribution équitable des ressources entre régions, plusieurs principes de justice différents peuvent être retenus :

- * le premier, le moins ambitieux ; consiste à égaliser les moyens attribués à production identique (à activité égale, ressources égales) et en pratique, à s'appuyer sur l'indicateur de performance hospitalière qu'est la valeur du point ISA pour opérer des réallocations des régions les moins performantes vers celles qui le sont plus ;
- * ce premier principe peut paraître insuffisant au regard des besoins. il suppose que la consommation médicale de chaque région, telle qu'elle résulte de la confrontation de la demande et de l'offre de soins, est à la fois nécessaire et suffisante. Or les consommations médicales varient fortement d'une région à l'autre, sans que ces écarts puissent être expliqués par des structures d'âge ou des états de santé différents. Dès lors, on pourrait être enclin à adopter un principe d'équité plus volontariste que le premier, du type « à besoin égal, ressources égales », en approchant le besoin par la démographie et la mortalité de chaque région. C'est ce principe qui guide depuis plusieurs années la répartition des budgets hospitaliers publics⁶². Mais malgré une tentative en 1997, il est peu transposable en pratique dans le secteur libéral (cliniques privées et médecine de ville). Et par ailleurs, son application séparée à chaque enveloppe sectorielle aboutirait à aligner sur une norme unique non seulement les dépenses globales, mais la structure de ces dépenses, ce qui est beaucoup moins légitime ;
- * plus ambitieux que de tendre vers l'égalité des moyens est l'objectif de tendre vers une égalité des résultats finaux, c'est-à-dire un rapprochement des états de santé des populations régionales. Or il n'est pas certain que des redistributions purement financières, visant à égaliser des « droits de tirage » sur l'assurance maladie au niveau des régions, soient de nature à contribuer concrètement à cet objectif. A tout le moins, elles doivent s'accompagner de politiques ciblées pour allouer ces ressources, au sein des régions, à des programmes orientés sur des problèmes de santé prioritaires.

A partir de cette réflexion, le groupe de travail a procédé à une analyse critique des dispositifs de péréquation financière en vigueur en 1997: dispositifs existant depuis plusieurs années pour l'hôpital public, mis en place une année pour la médecine de ville et envisagé pour les cliniques privées, et s'inscrivant tous dans une conception de l'équité consistant à égaliser les consommations moyennes à besoin égal (principe 2).

Il a conclu en proposant quatre scénarios :

- * deux scénarios d'amélioration des dispositifs actuels, visant à en corriger les imperfections techniques et méthodologiques les plus flagrantes sans modifier la conception sous-jacente à la péréquation financière ;
- * Un scénario en rupture avec la conception actuelle, consistant :
 - > à abandonner l'idée d'une péréquation en fonction des besoins pour ne garder que la péréquation sur les indicateurs de performance,

⁶² En fait la formule de péréquation pour l'hospitalisation publique fait intervenir aussi la notion de productivité, avec l'utilisation de l'indicateur point ISA, combiné à l'indicateur « population hospitalisable » qui lui renvoie à la notion de besoin.

- > mais en parallèle à réserver une enveloppe spécifique, au sein des dépenses nationales d'assurance maladie, enveloppe qui serait distribuée aux régions en fonction d'indicateurs de besoin (démographie, état de santé) et servirait à mettre en oeuvre des politiques ciblées sur les priorités de santé publique de chaque région; du même coup, cette « marge de manoeuvre régionale » utilisable de manière transversale (hôpital, médecine de ville, mais aussi formation des professionnels, éducation pour la santé,...) réglerait le problème du cloisonnement des financements auquel se heurtent aujourd'hui les programmes de santé publique;
- * un scénario à plus long terme d'allocation régionale globale gérée par une instance régionale unique, chaque région ayant ensuite la responsabilité de répartir cette dotation au niveau infrarégional entre structures de soins et actions en faveur de la santé publique (ce scénario relevant davantage d'un exercice pédagogique destiné à dessiner des perspectives souhaitables à moyen terme plutôt qu'à proposer de modifier, dans un futur proche, les dispositifs actuels).

Tout en proposant les 4 scénarios, le groupe de travail du HCSP était favorable au scénario de la marge de manoeuvre prélevée sur les dépenses nationales et répartie entre les régions. Ce scénario permet en effet de promouvoir, dans le cadre régional, une approche de santé publique et une gestion par programme opérant un décloisonnement par rapport aux structures actuelles, et de favoriser l'apprentissage par les institutions régionales de cette gestion transversale.

C'est à ce scénario qu'il est fait référence dans le présent chapitre.

1.3.2. Encadrer les politiques régionales et fixer des objectifs

La délégation de responsabilité au niveau régional ne signifie pas l'absence de politique affichée : et au contraire, cette délégation sera d'autant plus opérante que l'Etat central aura défini des objectifs pluri-annuels au regard desquels l'action régionale pourra être évaluée. Le danger est en effet ici de dire aux régions " faites au mieux " sans leur proposer d'objectifs à atteindre.

L'exemple de la politique actuelle des personnes âgées paraît illustrative d'une articulation intelligente entre des objectifs d'Etat, une programmation indicative pluriannuelle, dont la mise en oeuvre repose sur l'action partenariale, avec un système d'évaluation à la clé (en l'occurrence labellisation) et un système d'accompagnement technique. Cet exemple pourrait être développé comme illustration globale des différentes facettes de l'intervention de l'Etat dans un système co-géré avec des partenaires territoriaux (ici conseils généraux).

Dans ce cadre, le niveau national devrait :

- * **impulser et promouvoir dans les régions la définition et la mise en oeuvre de véritables politiques de santé publique**, développant des

approches par population et par problème de santé plutôt que par institution ou type d'offre (exemple des programmes cancer, soins palliatifs, douleur) ;

- en **affichant des objectifs pluriannuels** pour les régions.

Ces objectifs peuvent s'exprimer de plusieurs manières :

- en termes d'évolution des prises en charge ou de satisfaction des besoins (exemple pour les personnes âgées dépendantes : développer les prises en charge à domicile plutôt qu'en institution ; pour les interventions chirurgicales: développer la chirurgie ambulatoire) ; lorsque c'est possible, en termes de résultats sanitaires (ex diminuer la mortalité périnatale dans des régions où elle est élevée) ;
- ou en termes de service minimum sur tout le territoire (à nouveau exemple personnes âgées : que chaque bassin de vie dispose d'une coordination minimale des services) ;
- ou encore en termes de réduction d'inégalités infra-régionales. On trouve là une illustration de ce que devrait être l'emboîtement logique des responsabilités : le niveau national responsable de l'équité entre régions, les régions responsables de l'équité intra-régionale et pouvant être jugées sur leur action dans ce domaine (exemple : variations intra-régionales des indicateurs de santé ou des recours aux soins) ;

- * sans pour autant **définir les modalités opérationnelles de façon centralisée.**

A titre d'exemple, ceci signifie que ce n'est pas au niveau national que seront désignés des territoires spécifiques (par exemple zones fragiles où doivent être menées certaines actions,...). Ce n'est pas non plus au niveau national de prescrire un découpage unique sur l'ensemble de la France, d'utilisation obligatoire par les régions.

En revanche, le Ministère doit :

- 1) mettre à disposition des régions un accompagnement technique et organiser la mise en commun de l'expertise dans ce domaine,
- 2) s'assurer de la rigueur de la démarche méthodologique utilisée dans les régions (par des recommandations de niveau à définir et/ou des procédures d'évaluation).

1.3.3. Accompagnement et aide méthodologique

Une fonction d'accompagnement du niveau national devrait logiquement être appelée à se renforcer en corollaire de la décentralisation de la mise en oeuvre des programmes et des expérimentations : aide méthodologique sur les outils, mutualisation des expériences, diffusion des innovations. Elle s'illustre déjà dans certaines des politiques menées aujourd'hui.

- * pour la politique en direction des personnes âgées, l'institut du vieillissement dont la création a été annoncée sera un lieu de concertation, d'orientation des politiques publiques et de synthèse qui pourra servir de référence aux actions décentralisées dans les départements et les bassins de vie ;
- * l'élaboration des programmes régionaux d'accès aux soins et à la prévention (PRAPS) dans les régions a donné lieu à un accompagnement par le bureau concerné de la DGS (réunions régulières des coordinateurs de programmes régionaux, mise en commun des expertises) ;

On pourrait envisager également une aide par la mise à disposition de ressources centrales en ce qui concerne la conception et la délimitation des territoires dans lesquels inscrire des politiques de santé. Un " centre technique pour l'analyse territoriale " pourrait par exemple être proposé. La question se pose cependant de savoir si une telle structure devrait être ou non spécifique à la santé (avec le risque d'ignorer des problématiques territoriales plus globales, alors que précisément l'intérêt de l'approche par les territoires est d'être intersectorielle. A l'inverse, il est certain que les questions de santé publique appellent des outils spécifiques d'analyse et d'observation).

Plus généralement, le renforcement de cette dimension de l'action ministérielle soulève deux questions :

- * doit-elle être organisée au sein de l'Etat ou par des agences, centres experts,... indépendants ?
- * ne risque-t-elle pas de conduire là encore à une juxtaposition d'expertises sectorielles, qui peut engendrer aussi des cloisonnements ?

1.3.4. Evaluation

L'évaluation, contrepartie indissociable de la délégation de responsabilités, renvoie à la définition des objectifs et aux critères qui permettent d'en mesurer l'atteinte.

Il est à cet égard intéressant de mener une réflexion sur les notions et les contenus de l'évaluation. La conception dominante de l'évaluation tend en effet à privilégier l'approche de l'évaluation "médico-économique " au sens strict, sur la base d'indicateurs de résultats. Or il est évident qu'un certain nombre d'innovations organisationnelles (réseaux, nouvelles technologies de communication, etc.) qui peuvent être des leviers de transformation profonde du système de soins se prêtent mal à des évaluations de ce type.

Parallèlement, il faudrait diffuser une culture de l'évaluation dans ces différentes dimensions au sein des administrations centrales et régionales.

Des propositions en ce sens sont développées dans la partie 3 - Suivi et évaluation.

1.3.5. Nouveaux métiers ?

On peut se poser la question des métiers pour mener à bien ce travail d'animation / évaluation.

La même question se pose d'ailleurs dans les régions à propos de la mise en oeuvre de programmes qui souvent supposent un travail important de coordination, de mise en relation, et des compétences de gestion de projet, qui ne sont pas traditionnelles dans l'organisation administrative, et qui demanderaient sans doute à être renforcées.

1.4. Des propositions à court terme pour évoluer vers un schéma plus régionalisé

Une délégation de pilotage à l'échelon régional, misant sur des formes de régulation économique, dans le cadre d'objectifs nationaux définis et évalués : voilà esquissé le paysage de la gestion du système de santé tel qu'il pourrait être envisagé à un horizon de 20 ans.

L'accroissement de la délégation de responsabilité régionale ne va cependant pas de soi. Il suppose des outils, des apprentissages, des évolutions des rôles. Quelques propositions pour avancer par étapes sont formulées ci-dessous.

1.4.1. Une réflexion à mener sur l'évolution des partages de compétences centre-région

La question de l'articulation entre les compétences du niveau national et du niveau régional a débouché sur un partage des tâches assez clair en ce qui concerne le secteur hospitalier, notamment public. (Encore n'est-il pas sans risque de contradiction : la multiplication des normes qui vaut de fait priorité d'action pour les régions et l'affectation des moyens ne vide-t-elle pas de son sens l'idée de priorités régionales ?).

Mais sur l'ensemble du champ sanitaire, comme on l'a dit en introduction, la réflexion reste aujourd'hui en chantier sur ce que pourraient être des compétences régionales significatives en termes de réallocation de ressources, compatibles avec la politique d'enveloppes nationales négociées sectoriellement, elle-même inscrite dans l'objectif financier global (ONDAM) voté par le Parlement.

Ce mode de régulation actuel, par enveloppes nationales et sectorielles, rend difficile des redéploiements de ressources au niveau régional. Il est essentiel qu'un objectif à moyen - long terme puisse être affiché sur cette question, faute de quoi le processus de déconcentration amorcé restera éternellement à mi-chemin. Encore une fois, la réflexion est à mener sur les outils, plus que sur les institutions.

Dans l'intervalle, puisque la solution d'un basculement à court terme de la responsabilité de la répartition des ressources entre hôpital public et privé, médecine de ville généraliste et spécialisée, secteur médico-social, n'est pas réaliste, une politique à développer consiste à multiplier les occasions pour le niveau régional de mener des expérimentations, sur des programmes limités en termes d'impact financier, et qui sont autant d'occasions d'apprentissage et de construction d'un savoir-faire concret sur cette fameuse "fongilité des enveloppes" dont au-delà des mots on a aujourd'hui bien du mal à dessiner les modes opératoires précis.

1.4.2. L'articulation des outils actuels en question

On peut aujourd'hui s'interroger sur la cohérence des nouveaux dispositifs de régulation du système hospitalier tels qu'ils fonctionnent dans les régions.

Certes, la concentration des responsabilités de planification et de financement, tant pour le secteur public que pour les cliniques privées, entre les mains d'une institution unique (l'ARH) constitue une avancée par rapport à la situation antérieure où l'éclatement des responsabilités (entre niveau régional et

départemental, entre Etat et assurance maladie) engendrait des risques d'incohérence des politiques, voire de neutralisation réciproque.

La réflexion sur les outils et leur cohérence interne n'est pas pour autant aboutie. Il faut notamment prendre garde aux risques de contradiction entre le SROS, les contrats d'objectifs et de moyens et l'allocation de ressources à partir du PMSI, en fonction de l'usage qui sera fait de ces différents instruments.

On retrouve là le fait que l'organisation actuelle du système de régulation juxtapose, sans obligatoirement assurer une cohérence d'ensemble :

- d'une part une conception plutôt planificatrice, et qui fait découler l'allocation financière de cette planification, que le législateur a voulu de plus en plus contraignante et coercitive vis-à-vis des acteurs locaux,
- de l'autre, une conception plutôt fondée sur l'incitation économique, les systèmes de tarification, la contractualisation conçue comme vecteur " d'appels d'offre " auprès d'acteurs économiques.

1.4.3. Gestion de marges de manoeuvre et expérimentations

Une mise en oeuvre résolue du scénario du HCSP concernant les marges de manoeuvre régionales pourrait être un terrain d'expérimentation, à la fois des outils régionaux nécessaires et de nouvelles formes de relations Centre - région (définition d'objectifs, accords sur programmes, gestion transversale de financements).

Elle permettrait à la fois :

- de cibler les moyens sur les **problèmes de santé** que l'on cherche à résoudre et non sur les structures d'offre, avec une approche par **programme**,
- d'enclencher un **effet d'apprentissage** de gestion d'enveloppes transversales, sur des montants d'abord limités, mais qui pourraient progressivement s'étendre au fur et à mesure de la mise en place d'une expertise et d'un savoir-faire dans les régions, pour permettre qu'à horizon de 20 ans une **fraction substantielle de la répartition des ressources** au sein du système de soins soit organisée au niveau régional.

Néanmoins, ce type de dispositif présente les risques de toute action "à la marge" qui ne s'inscrit pas de manière pérenne dans le fonctionnement du

système de soins. Il devrait donc être conçu essentiellement comme un dispositif transitoire.

Autre évolution qui paraît évidente à la plupart des observateurs des expérimentations actuelles de réseaux : l'impulsion, l'accompagnement, l'agrément des réseaux gagneraient à être décentralisés au niveau des régions⁶³. Là encore, ceci n'exclut pas l'explication d'une doctrine nationale sur les objectifs poursuivis à travers ces expérimentations, permettant de guider l'action régionale. Là encore, ceci n'exclut pas l'explicitation d'une doctrine nationale sur les objectifs poursuivis à travers ces expérimentations, permettant de guider l'action régionale.

1.4.4. Développement des systèmes d'information régionaux

Corollaire de l'accroissement des responsabilités de pilotage au niveau régional, **l'observation régionale** doit être développée, avec des systèmes d'information devant servir deux objectifs :

- * outil pour les régions afin de choisir les priorités et évaluer les politiques,
- * outil pour l'Etat central afin de suivre les réalisations régionales.

Plusieurs contributions régionales ont pointé les difficultés dans ce domaine et les limites des systèmes d'information actuels.

Ils sont le plus souvent sous-produit d'une gestion administrative, et pas toujours adaptés à l'analyse statistique.

Ils sont conçus avant tout pour un usage national et dans une logique centralisatrice, donc peu organisés pour prendre en compte des problématiques ou adaptations régionales ou locales,

Certaines sources sont parfois difficiles d'accès (données des CPAM, des CAF,...) pour des problèmes de confidentialité ou de politique des institutions.

Ils sont lacunaires en ce qui concerne l'état de santé de la population, en dehors de la mortalité et des diagnostics en hospitalisation. L'observation est centrée sur les structures, il y a peu d'enquêtes en population, qui sont coûteuses, et peu d'information qualitative.

⁶³ Cette délégation de responsabilité au niveau régional est d'ailleurs inscrite dans le projet de loi de financement de la sécurité sociale 2001.

Il y a également peu d'information localisée - là encore lorsque ce sont des informations recueillies par enquêtes le prix à payer pour une information locale est très lourd.

Les nomenclatures utilisées sont différentes entre l'Etat, les organismes de sécurité sociale et les collectivités locales (par exemple la notion de "jeune" associée aux tranches d'âge, qui varie selon les producteurs d'information).

Perspectives d'évolution sur les outils

En termes **d'outils**, les systèmes d'information régionaux devront associer une meilleure exploitation des données disponibles en routine et des enquêtes spécifiques. Des pistes d'évolution peuvent être tracées sur chacun de ces axes:

- * ***constitution et mise à disposition de tous les partenaires de bases de données fédérant des sources multiples***, avec des réseaux internet / intranet

Dans ce registre, trois projets d'envergure existent déjà qui devraient en principe améliorer assez considérablement les capacités de mobilisation et de traitement de données déjà existantes, mais pas toujours aisées à utiliser surtout à un niveau localisé.

Ils reposent tous sur le principe d'un entrepôt de données avec des niveaux d'accès différenciés selon les utilisateurs.

Le projet PARHTAGE

Ce projet piloté par la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins du Ministère de l'emploi et de la solidarité concerne le système d'information multi-sites internet / extranet des agences régionales de l'hospitalisation. L'objectif est de définir un système d'information commun à l'ensemble des ARH, aux établissements hospitaliers publics et privés, aux services de l'Etat et de l'Assurance maladie. Il intègre aussi un axe de diffusion d'informations vers le grand public.

Le principe est, à partir d'une base unique, de permettre des possibilités de requêtes différenciées selon les utilisateurs du système d'information (les membres des ARH, les partenaires extérieurs et le grand public).

Le SNIIR - AM (Système National d'Information Inter-Régimes de l'Assurance Maladie)

Il s'agit d'une base de données exhaustives regroupant toutes les informations sur l'activité de soins et les dépenses d'assurance maladie, individualisées et chaînées par professionnel et par bénéficiaire, y compris les données du codage et du PMSI. Les données sont issues des systèmes de production des régimes d'assurance maladie s'agissant des informations relevant de la liquidation (échanges électroniques avec les prestataires de soins ou feuilles de soins sur support papier) et des établissements hospitaliers pour le PMSI et les informations de séjour. Un historique de deux ans est prévu.

Le SNIIR-AM mettra à disposition des utilisateurs (caisses d'assurance maladie et partenaires : Etat, ARH, prestataires de soins, syndicats professionnels, unions régionales de médecins libéraux, organismes complémentaires), selon habilitation :

- * des tableaux de bord des données agrégées,
- * des vues correspondant à des requêtes pré-établies,
- * des bases de données individualisée thématiques,
- * des outils de recherche sur les données détaillées du SNIIR-AM,

portant notamment sur :

- * la connaissance des dépenses de l'ensemble des régimes d'Assurance Maladie par circonscription géographique, par nature de dépense, par catégorie de professionnels responsables de ces dépenses, par professionnel et/ou établissement ;
- * la transmission, en retour, aux prestataires de soins d'informations pertinentes relatives à leur activité et leurs recettes, et s'il y a lieu à leurs prescriptions.

La BRSP (base de données régionale en santé publique) ou **SCORE - santé** (site commun d'observation régionale en santé)

La BRSP fédère diverses sources d'informations portant de façon prioritaire sur l'état de santé de la population et sur ses déterminants ainsi que sur les motifs de recours au système de prévention et de soins. Elle contient également des informations sur la consommation et l'offre de soins. Elle fournit des données régionales, infra-régionales (canton, département, secteur sanitaire, secteur psychiatrique,...) et des données nationales de cadrage.

Elle doit permettre deux types d'accès selon les utilisateurs :

- * pour tous, y compris le grand public, l'accès à des indicateurs prédéfinis (disponibles au plan national, régional et infra-régional selon les données),
- * pour les utilisateurs agréés (responsables des politiques de santé au niveau local, équipes de recherche, établissements et organisations professionnelles,...), la possibilité d'extraire des données de base pour calculer des indicateurs plus spécifiques.

A fin 2000 une première version devrait être opérationnelle avec deux niveaux :

- * indicateurs de santé régionaux pour 9 thèmes : constat d'ensemble, offre et consommation de soins, mère et enfant, personnes âgées, personnes handicapées, situations de précarité, pathologies, facteurs de risque, santé et environnement ;
- * indicateurs de santé régionaux, départementaux, infra-départementaux, plus détaillés, pour 4 thèmes : causes de décès, morbidité, santé de l'enfant, santé de la femme.

Parallèlement à ces trois grands projets nationaux, des initiatives sont prises également dans certaines régions : citons à titre d'exemple la Franche-Comté, avec le projet *SERVIS* (Service d'Echange Régional pour la Valorisation des Informations de Santé) dont le principe est de pouvoir interroger à distance, de manière uniforme, différentes bases de données qui restent localisées dans les institutions qui les génèrent et dont la maintenance est assurée par ces institutions.

Tous ces projets s'inscrivent dans une dynamique portée par l'évolution des technologies de communication, et qui développe une nouvelle culture de la diffusion de l'information. La mise à disposition de données de plus en plus nombreuses sur Internet va se répandre. La difficulté est de pouvoir y accéder par un système de requête simple (les données sur les causes de décès de l'INSERM sont de ce point de vue citées en exemple par certaines contributions régionales).

Les projets évoqués ci-dessus ont précisément pour objectif d'améliorer cette mise à disposition de l'information. Il faudra juger sur pièces s'ils répondent aux attentes, notamment dans le cadre régional, et s'ils permettent bien de traiter l'information de base de manière simple et pertinente pour les acteurs, avec des choix de zonage géographiques possibles. De ce point de vue, il serait souhaitable d'avoir une vision plus claire des échéances de réalisation des différentes versions et de ce qu'elles pourront concrètement fournir aux

utilisateurs. Se pose également la question de la coordination de ces systèmes entre eux, et de la possibilité de mettre en relation des données issues des différentes bases. L'uniformisation de nomenclatures aujourd'hui hétérogènes est également un objectif concret à inscrire.

*** Enquêtes nationales / régionales / locales**

Les extensions ou calages à partir d'enquêtes nationales

Les informations disponibles en routine dans des bases de données, souvent issues de la gestion administrative, sont lacunaires et appellent souvent des compléments par enquête.

Les enquêtes nationales lourdes, telles que l'enquête handicap - incapacité - dépendance, en cours de réalisation, ou l'enquête décennale sur la santé et les soins médicaux, dont la mise en oeuvre est prévue en 2002, sont à vocation nationale, mais il est de plus en plus essentiel d'envisager la possibilité de réaliser des extensions régionales, avec des partenariats financiers spécifiques (dans certaines régions comme en Lorraine un appel à financer un échantillon régional ou départemental pour HID n'a pas pu aboutir compte tenu du coût de l'opération. La possibilité d'extensions régionales est mise à l'étude pour l'enquête santé 2002).

Compte tenu du coût de telles extensions, il est également possible, alternativement, développer les possibilités de "calage" ou de redressement au niveau régional (estimations sur petits domaines) à partir d'enquêtes réalisées au niveau central. Des travaux sont réalisés en ce sens par la Direction des études et des statistiques du Ministère de l'emploi et de la solidarité.

Les enquêtes spécifiques menées au niveau régional

En tout état de cause, des enquêtes ad hoc pourront rester nécessaires en complément, pour explorer des problèmes de santé spécifiques faisant l'objet de priorités régionales. L'informatisation progressive des professionnels de santé devrait permettre dans l'avenir de mener des enquêtes ponctuelles relativement facilement. Sur le plan épidémiologique, des registres pourraient aussi être mis en place dans certains domaines. Certaines régions suggèrent également de mieux utiliser les données issues des centres de médecine préventive, même si elles ne constituent pas des échantillons représentatifs.

Il faut aussi ici rappeler le besoin, souligné par plusieurs contributions régionales, de données quantitatives mais aussi qualitatives pour apprécier correctement des situations.

Au total, bases de données et enquêtes devraient permettre de configurer un système d'information avec plusieurs approches :

- * le système d'information en épidémiologie : sur le socle des données fournies par la BRSP et des calages ou extensions d'enquêtes nationales (HID - ESSM), pourront venir se greffer des recueils, pas forcément continus, la constitution éventuelle de registres sur des pathologies particulières, et des enquêtes ad hoc. Il faut rappeler que ces recueils de données de morbidité, qui font actuellement cruellement défaut pour l'évaluation des programmes mis en oeuvre (et la place croissante occupée par les pathologies chroniques rend ce besoin de plus en plus important), nécessiteront des investissements financiers spécifiques ;
- * le système d'information des gestionnaires, qui devrait être significativement amélioré par PARHTAGE et ERASME qui sont conçus dans ce but ;
- * le système d'information des organisations professionnelles (URML), qui pourra s'appuyer sur les socles ci-dessus, auxquels ils auront accès, complétés par des études ad hoc d'évaluation.

Il est fait abstraction ici des évolutions attendues en matière de système d'information autour du patient - notamment dans le cadre des réseaux avec le dossier médical partagé et le suivi des trajectoires des patients. Mais il est clair qu'elles auront aussi des retombées sur les possibilités de gestion du risque des acteurs régionaux.

2. Des politiques de santé inscrites dans les territoires

C'est le sens des évolutions récentes, et ce pourrait être un objectif du schéma pour les 20 ans qui viennent d'accentuer cette orientation : inscrire de plus en plus des **politiques de santé** dans des **territoires**.

2.1. Politiques de santé

L'une des évolutions marquantes depuis le milieu des années 90 est l'émergence d'une approche de santé publique, initiée avec les travaux du Haut Comité de Santé Publique, relayée par les réflexions des conférences régionales de santé et concrétisée par les programmes régionaux de santé (PRS) qui formalisent des actions à mener au regard des priorités de santé de la région.

Deux idées majeures sont au coeur de ces approches :

- * une logique de choix de priorités dans les problèmes à traiter,
- * une démarche qui, partant du problème de santé, analyse les processus de prise en charge dans leur globalité, et envisage les solutions possibles de manière transversale à l'ensemble du système de santé, en essayant de transcender les cloisonnements institutionnels.

Les premières " programmations stratégiques d'actions de santé " expérimentales ont démarré dans trois régions en 1994 et se sont étendues à l'ensemble des régions à partir de 1996.

Il y a aujourd'hui un consensus sur la nécessité de poursuivre et d'accentuer ces approches. Du reste, elles ont eu un impact sur la conception des SROS de deuxième génération, qui ont eu un caractère plus stratégique, plus médical, plus centré sur quelques objectifs prioritaires, que les premiers SROS auxquels on avait reproché d'avoir traité essentiellement de la répartition géographique des lits et des équipements.

Néanmoins, ces démarches de santé publique ne sont pas évidentes à mener dans un système assez fortement cloisonné pour lequel elles représentent un changement de culture ; elle requièrent des compétences et des " métiers " qui ne sont pas toujours disponibles dans les régions. Un bilan effectué à la fin de l'année dernière sous la responsabilité de la direction générale de la santé a souligné par exemple la difficulté du passage de la phase de conception à la mise en oeuvre des programmes. Sur la base de ce bilan, des réflexions sont en cours pour renforcer l'efficacité du dispositif.

La disponibilité d'une marge de manoeuvre financière prélevée sur l'ONDAM et allouée à ces actions prioritaires permettrait, comme on l'a déjà indiqué, de consolider et d'appuyer cette politique régionale.

Par ailleurs, ces programmes ont été jusqu'à présent assez peu territorialisés. La nécessité de les cibler plus sur des zones géographiques est exprimée à la fois par les observateurs qui ont été chargés d'évaluer le dispositif et par les régions dans leurs contributions.

2.2. Territorialiser les politiques : la question de la définition des territoires

Un extrait de la contribution de la région Lorraine concernant la définition des territoires pertinents est reproduit ci-dessous en encadré, car il constitue une bonne illustration des différents découpages géographiques envisageables et de la difficulté de dégager un consensus.

Les débats organisés avec les régions sur cette question du choix des territoires ont été marqués par cette pluralité d'approches possibles et le souhait de pouvoir garder une certaine souplesse pour mener des politiques qui, selon les publics et les problèmes traités, seront à géométrie variable, appelleront des maillages du territoire plus ou moins serrés, concerneront des zones définies de manière spécifique, etc.

Le comité a pris acte de cette orientation, qu'il juge d'ailleurs cohérente avec la poursuite de la déconcentration régionale (cf propositions chapitre 1).

Il n'y a donc pas dans ce rapport de désignation de territoires spécifiques depuis le niveau national (par exemple identification précise de zones fragiles où doivent être menées certaines actions,...). Il n'y a pas non plus de prescription normative proposant un mode de construction uniforme sur l'ensemble de la France, d'utilisation obligatoire par les régions.

En revanche, toujours en cohérence avec la logique développée au chapitre précédent, si le niveau régional est responsable des modalités de territorialisation des politiques et des programmes de santé, le Ministère doit pour sa part :

1. mettre à disposition des régions un accompagnement technique (cf centre technique pour l'analyse territoriale proposé supra), et organiser la mise en commun de l'expertise et la capitalisation des connaissances / expériences des régions sur les constructions de territoires ;

2. s'assurer de la rigueur de la démarche méthodologique utilisée dans les régions (par des recommandations de niveau à définir et/ou des procédures d'évaluation), tout en reconnaissant la légitimité de différentes approches possibles. Quelques unes sont évoquées ci-dessous.

L'approche par des critères techniques

Elle consiste à définir des territoires à partir de critères "scientifiques" pour aboutir à des espaces les plus homogènes possibles du point de vue du phénomène que l'on cherche à observer et sur lequel on cherche à agir.

Il peut s'agir d'une approche quantitative "à plat" qui fonde souvent les notions de planification (notion d'indice, vision normative classique d'un modèle sanitaire pyramidal avec tel type de services pour x milliers d'habitant, - référence OMS, carte sanitaire, etc.).

Mais les découpages (et c'est le sens des évolutions des démarches de planification) peuvent aussi être construits en intégrant une dimension plus dynamique et plus spécifique, correspondant aux habitudes, comportements, déplacements dans l'espace des populations.

On trouve par exemple ce type d'approche dans les découpages utilisés par l'INSEE en termes de "bassins" : zones d'emploi, villes et bourgs attractifs, ou le nouveau découpage en aires urbaines (ZAU) et son complément rural. Ces découpages se fondent sur une homogénéité des comportements de la population dans certains domaines : les migrations domicile - travail, le recours aux services et commerces, etc.

Sur ce même principe, des découpages spécifiques peuvent être construits dans le champ spécifique du sanitaire et du social.

La construction des "bassins de santé" proposée par E. Vigneron⁶⁴ en est un exemple. Elle est fondée sur les habitudes de fréquentation des structures hospitalières existantes. Les évolutions des SROS témoignent de l'intégration progressive de ces notions dans la réflexion sur la planification territoriale. Dans le domaine des services aux personnes âgées, une approche dérivée de ce type a également été expérimentée par M. Frossard dans le cadre d'un schéma départemental : des zones ont été définies comme zones à risque selon le croisement de deux critères, le déclin démographique et l'éloignement des commerces.

⁶⁴ Ref : article dans le numéro spécial de la revue ADSP référence en annexe, et document de travail réalisé pour la DATAR.

S'ils peuvent apparaître plus pertinents sur le plan technique, la définition de ces espaces pose ensuite le problème du caractère opérationnel pour l'action et celui des responsabilités.

L'approche « territoire de compétence ou de projet »

Une approche alternative consiste à intégrer d'emblée dans la conception des territoires la notion de pouvoir. "Un territoire se définit comme un espace sur lequel s'exerce un pouvoir, ou sur lequel jouent des solidarités, ou sur lequel se développe un projet".

Cette approche plus liée à des logiques d'acteurs peut conduire :

- * soit à retenir une entité administrative pré-existante, correspondant au ressort géographique de compétences bien définies d'acteurs identifiés disposant d'un certain nombre de leviers d'action: commune, région, département, secteur sanitaire,...
- * soit à retenir des territoires sur lesquels des dynamiques d'acteurs existent qui permettent de mener à bien des projets (réseau "de fait" de professionnels).

Dans ces deux cas, le territoire ainsi défini ne garantit pas forcément une homogénéité des questions de santé au plan technique, mais se fonde sur la capacité des acteurs locaux (institutions ou acteurs de terrain) à relayer efficacement une politique.

Dans ce cadre, la pertinence des pays et des pactes locaux fait débat, comme l'illustre bien la région Lorraine : certains estiment qu'ils constituent un mode de réponse adapté aux mutations en cours dans le secteur sanitaire et social, tandis que d'autres contestent la capacité de ces espaces, dépourvus par ailleurs de base juridique reconnue, à traiter des problématiques sanitaires et sociales, en général non prioritaires pour les acteurs concernés.

Extrait de la contribution de la région Lorraine

S'il y a un relatif consensus autour de l'idée que le territoire ne peut être découpé et défini par une lecture exclusivement horizontale et descendante (qui s'appuierait plus sur une offre existante et sa zone d'attractivité que sur l'expression effective des besoins des personnes), il est difficile de percevoir une convergence des représentations sur le territoire pertinent.

En effet, cette question ne semble pas trouver de réponse unanime. Il apparaît que la taille du territoire pertinent dépend de l'objectif qu'on lui assigne : objectif de gestion de politique ou objectif de mise en oeuvre d'actions. L'accroche territoriale est également liée à la problématique questionnée.

Concernant les personnes âgées, on voit bien les avantages d'un maillage fin des établissements et services sur le territoire et des possibilités de territorialiser le diagnostic et les réponses au plus près des personnes (à l'échelle du bassin de vie).

Dans le même esprit, la politique d'insertion et de prévention en direction des personnes en difficultés s'inscrit dans la proximité. En revanche, la prise en charge de handicaps lourds ou rares semble difficile à organiser sur une base territoriale réduite.

A un autre niveau, la psychiatrie en Lorraine, sectorisée en cinq zones autour de grands pôles psychiatriques identifiés, pourrait justifier un maillage plus fin du territoire, afin d'apporter des réponses de proximité aux personnes en grande souffrance psychique, en situation d'exclusion sociale ou sortant d'une hospitalisation psychiatrique longue et nécessitant un suivi et un accompagnement pour leur réinsertion sociale et professionnelle. Il apparaît également indispensable que le secteur psychiatrique puisse s'inscrire dans les dispositifs partenariaux (réseaux) de prévention contre le suicide ou contre les toxicomanies, au plus près des besoins. Il doit aussi être en mesure de soutenir les équipes de travailleurs sociaux de proximité, confrontées quotidiennement à l'exclusion sociale et à la souffrance psychique des personnes qu'elles accueillent.

De nombreuses cartes de découpage de l'action sanitaire et sociale existent : carte sanitaire, secteurs psychiatriques, territoire d'action médico-sociale des conseils généraux, échelon départemental (DDASS, CDES, COTOREP), échelon régional (CROSS, SROS), carte des bassins d'emploi, carte des CLI, carte d'action sociale en direction des personnes âgées, etc. Toutes ces cartes sont issues d'une lecture administrative centralisée qui, à bien des égards, n'est pas satisfaisante, en particulier par ce qu'elle induit en termes de cloisonnement et de rigidité.

Cependant, toutes les personnes consultées dans le cadre de la contribution lorraine à l'élaboration du schéma de services collectifs sanitaires ne sont pas prêtes à reconnaître la légitimité d'un territoire de projet qui émergerait du "bas", du terrain, par la seule volonté des acteurs économiques, politiques et sociaux de se rassembler autour de projets communs.

La notion de « pacte local » introduit une forme de concertation et de contractualisation originale, offrant un espace de reconnaissance, d'expression et d'appui aux acteurs locaux et aux initiatives de création d'activités, en vue de répondre aux besoins d'un territoire. Ces pactes locaux, s'ils autorisent des mesures ou des activités expérimentales, doivent

également s'appuyer sur un cadre de droit commun simplifié, afin d'être aisément mobilisable par et pour tous. Les pactes locaux trouvent leur origine dans une analyse concertée des problématiques rencontrées sur le territoire et sont contractualisés autour d'objectifs communs ; la part de responsabilité de chaque partenaire dans la réalisation des objectifs et ses modalités concrètes d'évaluation sont également prévues. Les dynamiques de regroupement se produisent autour de thématiques et de problématiques communes suscitant la synergie des moyens des acteurs impliqués.

Transversalité des interventions, synergie des moyens, proximité des réponses : ce sont les mots clés des pactes locaux et c'est pour cela qu'ils constituent un mode de réponse adapté aux mutations en cours dans le secteur sanitaire et social. Cependant, leur mise en place ne se fera pas sans difficulté, car elle rencontre de nombreux freins.

Au titre de ces freins, certains émettent des doutes sur la capacité des « pays » à traiter des problématiques sanitaires et sociales. D'une part, celles-ci ne se situent pas au premier rang des préoccupations des acteurs des pays (reconnus ou en projet). D'autre part, le pays (ou le pacte local, dans le même esprit) n'a, pour le moment, aucune base juridique reconnue. Ce n'est, pour certains interlocuteurs, qu'un rassemblement d'acteurs autour de projets.

Par ailleurs, la rigidité des dispositifs et des modes de financement complique considérablement le montage de projets originaux et expérimentaux portés par les territoires, ainsi que leur financement.

Enfin, cette dynamique de rassemblement des personnes autour d'un projet en réponse à des besoins repérés ne pourra effectivement intégrer les problématiques sanitaires et sociales qu'à la double condition :

- d'une part, que la légitimité des porteurs de projets et la pertinence du cadre de ces territoires pour l'analyse des besoins soient reconnues par tous les décideurs,
- d'autre part, que ces mêmes décideurs sensibilisent les acteurs des pays aux problématiques sanitaires et sociales et les incitent à les prendre en considération. Ceci pourrait être réalisé via le contrat de plan Etat-Région. Les incitations peuvent également prendre la forme de dispositions juridiques autorisant plus de souplesse dans le montage et le financement des projets.

L'Etat a un rôle déterminant à jouer en ce domaine. Ses choix favoriseront le développement des pays et donneront aux acteurs la capacité de gérer les problématiques du secteur sanitaire et social. Cela supposera un renforcement de la présence de certains de ses services sur les territoires, afin de pouvoir accompagner au mieux le développement des projets.

3. Le développement de la prévention et la promotion de la santé

Les contributions régionales appellent de manière unanime à un renforcement de la prévention et à un redéploiement des moyens vers les activités correspondantes. Les modalités proposées sont variables, mais elles se rejoignent sur quelques lignes directrices.

Avant de les analyser et de dégager celles qui pourraient être mises en avant dans le cadre du schéma national, nous proposons quelques éléments de réflexion et de diagnostic sur la situation actuelle.

Nous rappellerons également à la fin de ce chapitre des propositions formulées par la Conférence Nationale de Santé en mars 2000 qui convergent largement avec les propositions régionales recueillies dans le cadre de cette réflexion préparatoire à l'élaboration du schéma des services collectifs.

3.1. La place de la prévention aujourd'hui

3.1.1. Rappel des concepts : prévention, éducation pour la santé, promotion de la santé⁶⁵

- * La prévention vise à éviter ou réduire le nombre et la gravité des maladies ou accidents ; la gestion des risques est donc le fondement de cette pratique, et, dans le champ de la santé, elle fait explicitement référence aux savoirs du modèle biomédical.
- * On distingue la prévention primaire (exemple: vaccinations), la prévention secondaire (dépiages), la prévention tertiaire (prévention des complications et des rechutes).

L'éducation pour la santé vise à modifier les connaissances, attitudes et comportements (individuels et/ou collectifs) dans un sens favorable à la santé et au bien-être : cette pratique fait explicitement référence aux savoirs des modèles " psycho-pédagogiques ".

Par ses fondements scientifiques, la prévention est avant tout l'affaire des professionnels de santé, tandis que l'éducation pour la santé est pratiquée par des professionnels d'origine diverse (médecins mais aussi psychologues, éducateurs,...).

⁶⁵ Cette présentation des concepts est notamment extraite de la contribution de la région Nord-Pas-de-Calais.

- * La promotion de la santé se définit comme " un processus qui confère aux populations le moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et d'améliorer celle-ci" (Charte d'Ottawa, 1986). La promotion de la santé utilise comme instruments la prévention et l'éducation pour la santé, avec l'ambition d'élaborer une politique de santé citoyenne, de proximité et participative.

3.1.2. Le diagnostic " macro-sanitaire "

«Avec une espérance de vie à la naissance de 77,9 ans en 1996, la France fait partie des pays dont la population bénéficie des durées de vie les plus importantes. Elle figure au quatrième rang des pays de l'Union européenne et dans les premières places mondiales. A 65 ans, l'espérance de vie des français comme des françaises est la plus élevée parmi les pays de l'Union européenne. Tout le monde connaît par ailleurs l'excellence de notre position dans le domaine de la mortalité cardiovasculaire. Mais le véritable « french paradox » n'est pas celui dont les media parlent le plus. Il résulte bien plus dans le fait d'associer ces très bons, et mêmes parfois remarquables, résultats à des situations médiocres et pour le moins insatisfaisantes.

La première d'entre elles concerne la mortalité prématurée, définie comme la mortalité intervenant avant l'âge de 65 ans. A l'origine chaque année d'environ le quart des décès, le niveau de cette mortalité est, en France, beaucoup plus élevé que dans d'autres pays de l'Union européenne. En 1995, les Français sont, après les Portugais, ceux dont l'espérance de vie à la naissance est la plus diminuée par la mortalité intervenant avant 65 ans. La réduction dépasse 7 ans en France alors qu'elle est inférieure de 5 ans aux Pays-Bas. Aux alentours de 25 ans, la mortalité des Français est le double de celle des suédois ou des habitants du Royaume-Uni et la mortalité des Françaises est, à cet âge, environ une fois et demie plus forte que dans ces deux pays .

Une des causes de cette moindre efficience est l'accent mis sur les dépenses de soins au détriment des autres de dépenses de santé qui a conduit à considérer l'approche curative comme l'outil essentiel d'amélioration de l'état de santé de la population. Les autres stratégies intervenant en amont pour éviter ou limiter l'apparition des problèmes ont été complètement marginalisées. (...) Quand on examine les causes à l'origine de la mortalité prématurée survenant avant 65 ans, ce constat est évident. Au moins la moitié d'entre elles pourraient le plus souvent être évitées par des actions intervenant très en amont du système de soins, par exemple dans le cas des cancers du poumon ou des accidents de la circulation, soit dans le cadre d'une utilisation beaucoup plus préventive des moyens médicaux, par exemple dépistage des cancers du sein ou de l'utérus. Il n'est donc

pas surprenant qu'en privilégiant une approche essentiellement curative, la France n'ait que des résultats médiocres en termes de mortalité prématurée et d'inégalités de santé » (B. Garros)⁶⁶

Ce diagnostic est aujourd'hui de plus en plus partagé et un consensus social se dégage progressivement sur la nécessité de développer la prévention et l'éducation pour la santé.

Si cette orientation paraît claire, il faut cependant se garder d'une vision par trop caricaturale des moyens consacrés aujourd'hui à la prévention.

Il est d'usage en effet de stigmatiser la faible part occupée par les dépenses de prévention dans les dépenses de santé, sur la base des chiffres fournis par les comptes de la santé qui, sur 815 milliards de dépenses de santé, identifient deux rubriques « médecine préventive » et « prévention individuelle » pour un montant de l'ordre de 20 milliards de francs (chiffres 97).

Le poste « médecine préventive » retrace les dépenses de la médecine du travail, des services de santé scolaire, de la PMI ou des centres d'examens de santé qui proposent des dépistages aux assurés sociaux via une visite facultative tous les 5 ans. Le poste « prévention collective » regroupe les fonds spécifiques dédiés à des actions collectives, comme par exemple les grandes campagnes à caractère publicitaire (campagnes anti-tabac, anti-accidents de la route...).

Tous ces postes de dépenses sont facilement quantifiables même si l'évaluation de leur impact est plus complexe. Mais ces coûts directs, qui peuvent effectivement paraître faibles au regard de la masse totale des dépenses, n'épuisent pas le sujet. *De facto* les médecins (généralistes mais aussi spécialistes) passent une bonne partie de leur temps à prodiguer des conseils de prévention, à dépister des affections et à traiter les facteurs de risque pour prévenir l'apparition de pathologies cardio-vasculaires ou tumorales notamment. Toutes ces activités sont déjà rémunérées indirectement sur le risque et si l'on additionnait alors tous les coûts directement induits (consultations, visites, médicaments prescrits, examens de biologie prescrits à titre de dépistage ou de surveillance : contrôle du cholestérol, frottis du col...), leur montant serait probablement non négligeable. En fait il est impossible de distinguer les coûts induits qui relèvent de ce type d'activité de ceux qui relèvent strictement des soins.

⁶⁶ *Président du comité national de prévention - extrait d'un article à paraître dans la Revue Française des Affaires Sociales.*

Dès lors si l'on cherche à identifier les blocages qui freinent le développement d'une prévention efficace malgré un consensus social de plus en plus établi, c'est peut-être moins du côté des moyens qu'il faut les rechercher - même si cet aspect financier est à prendre en compte, cf plus loin les propositions - que vers des problèmes de nature culturelle et organisationnelle.

3.1.3. Des freins d'ordre organisationnel et culturel

-> La formation des médecins

Il leur est très difficile, en matière de dépistage, d'adopter une démarche collective, dans le cadre de programmes systématiques, et qui est pourtant la seule qui ait fait preuve de son efficacité. Il est en effet reconnu que les tests de dépistage, largement diffusés et proposés en France, ne le sont pas toujours en direction des personnes entrant dans la catégorie la plus concernée par le risque que l'on cherche à dépister (exemple de la mammographie et du frottis du col), et qu'à l'inverse ce sont parfois les catégories les moins à risque qui en bénéficient. Par ailleurs, il n'existe, dans le cadre de ce "dépistage orienté individuel" aucune action de suivi répertorié des cas dépistés. Si l'implication du généraliste dans la prévention n'est donc pas à démontrer, elle mériterait d'être mieux repérée, organisée de façon plus cohérente et coordonnée.

-> Des conceptions différentes en éducation et promotion de la santé⁶⁷

Plusieurs approches co-existent en matière de promotion et d'éducation pour la santé :

- * la démarche informative, rationnelle, qui consiste à transmettre des connaissances de manière impersonnelle, avec une information de masse (ne pas boire, ne pas fumer, faire du sport, bien manger, etc.). Ces actions trouvent leur traduction concrète dans les campagnes de prévention nationales menées sous l'égide du CFES et relayées ensuite localement ;
- * le développement d'actions d'aide personnalisée au changement de comportement (consultation de sevrage tabagique, centre de dépistage anonyme et gratuit,...). C'est ici qu'intervient fortement la médecine de ville. Les initiatives sont ici nombreuses mais posent un problème de formation des professionnels et/ou d'organisation ;

⁶⁷ Ces éléments de diagnostic sont extraits de la contribution de la région Bretagne.

- * une approche plus communautaire fondée sur la participation d'un groupe de personnes à la définition de ses besoins et des solutions à mettre en oeuvre pour les satisfaire. Traditionnellement, ce sont plutôt les associations et dans une moindre mesure les collectivités locales qui s'investissent sur des populations "ciblées" (jeunes scolarisés, gens du voyage, personnes en situation de précarité,...).

La première approche est largement privilégiée en France, du moins sur le plan des moyens "fléchés prévention" (qui comme on l'a vu ne rendent pas compte de l'intégralité de l'effort déployé). Les deux autres approches sont sans doute insuffisamment développées, pour plusieurs raisons : manque de formation des acteurs (médecins, travailleurs sociaux,...); émiettement et non pérennité des financements ; faible médiatisation d'actions lentes et souterraines.

-> L'émiettement des acteurs et des financeurs

Les acteurs sont nombreux et restent très cloisonnés (notamment entre le monde associatif et les professionnels du soin). Plusieurs régions signalent dans leur contribution être incapables d'en dresser la liste.

Les difficultés liées à la multiplicité des financements et à l'entrecroisement des responsabilités (Etat, assurance maladie, collectivités territoriales) ont été aussi très souvent rappelées. La gestion de ces crédits est par ailleurs faiblement déconcentrée.

-> L'insuffisance de méthodologie et d'évaluation

Les approches restent fortement marquées par une vision « négative » de la santé qui vise à lutter contre la maladie par l'extension des connaissances ou l'interdiction. Or, clamer un interdit au nom de connaissances au demeurant changeantes ne suffit pas pour modifier des comportements.

Les actions ne sont pas évaluées, il n'y a donc aucune visibilité de la réussite des objectifs et de la rentabilité des investissements opérés, et il est difficile de tirer des enseignements pour faire évoluer les démarches et les outils utilisés.

Les acteurs de la promotion de la santé sont indépendants sinon étrangers par rapport aux professionnels mettant en oeuvre les soins. Par ailleurs, si la bonne volonté d'acteurs souvent bénévoles paraît forte, la formation professionnelle dispensée reste aléatoire, sinon absente ou très spécialisée.

«Actions émiettées, ponctuelles, pas évaluées, voire pas recensées» (Lorraine) ; *«Atomisation des intervenants, dilution des responsabilités, addition de cultures professionnelles difficilement compatibles, cloisonnement des actions»* (Auvergne). Sur tous les points qui viennent d'être évoqués, les réflexions des régions se rejoignent. Néanmoins, d'ores et déjà des initiatives sont prises dans des régions pour mieux organiser les moyens.

3.1.4. Des initiatives récentes dans les régions pour une meilleure cohérence des actions

Malgré les freins évoqués, des démarches pour coordonner l'action des différents partenaires et optimiser l'emploi des dépenses de prévention ont vu le jour.

Les conférences régionales de santé sont un premier acquis. Elles ont permis de définir des priorités de santé régionales autour desquelles structurer des programmes d'actions, et contribué à renforcer l'engagement des différents partenaires institutionnels dans la définition d'une politique régionale de santé publique.

De même, certaines régions soulignent que l'articulation avec le SROS, si elle était purement formelle au départ, est en train de devenir une réalité au travers des programmes régionaux de santé (PRS).

D'autres initiatives vont dans le même sens. Nous en citons quelques unes à titre d'illustration :

- * en région Nord-Pas-de-Calais, le contrat de plan Etat-Région contenait un volet santé qui a favorisé la collaboration du Conseil Régional à la démarche initiée par les conférences régionales de santé. Le contrat de plan 2000 - 2006 intègre les priorités définies par la CRS, avec la perspective d'une contractualisation élargie à l'assurance maladie autour des 5 programmes régionaux de santé. Dans cette région, une Maison Régionale de Promotion de la Santé a été créée dès 1990 ;
- * en Bretagne, un appel à projets communs entre l'Etat et l'assurance maladie a été organisé, et le conseil régional de formation continue favorise les formations prenant en compte les priorités de santé de la région.

3.2. Les propositions

Sur la base de ces éléments de diagnostic assez largement partagés, presque toutes les contributions régionales s'accordent pour souligner l'importance d'un développement de la prévention et de la promotion de la santé comme axe stratégique d'un schéma à 20 ans. Trois types de propositions se dégagent :

- > Développer les moyens alloués à ces activités,
- > Coordonner les actions autour de politiques bien structurées,
- > Professionnaliser les interventions.

En préalable, on peut suggérer d'utiliser précisément le schéma national comme lieu d'expression d'objectifs à atteindre à 20 ans dans ce domaine.

3.2.1. Fixer des objectifs à atteindre à 20 ans dans le schéma national

A 20 ans, on peut observer certains résultats de politiques de prévention structurées.

Le schéma national pourrait dès lors être **l'opportunité de fixer des objectifs pour une politique ambitieuse de développement de la prévention.**

Ces objectifs pourraient être définis, selon les problèmes de santé considérés, en termes de résultats finaux (par exemple diminution de la mortalité évitable par cancer du col, division par deux du nombre de morts par accidents de la route), ou intermédiaires (par exemple diminution de x% de la consommation de tabac chez les jeunes).

Un affichage de ce type montrerait la volonté politique et la reconnaissance de l'importance de ce domaine d'intervention au sein du système de santé. Il présenterait aussi l'avantage d'inciter les acteurs régionaux à se doter eux-mêmes d'une démarche rigoureuse avec des objectifs à évaluer, aujourd'hui souvent insuffisante dans les actions menées.

3.2.2. Redéployer des moyens vers la prévention

Le renforcement des moyens consacrés à la prévention est souhaité par toutes les régions.

Plusieurs voies sont possibles, dont il faut examiner les conditions et les conséquences respectives :

- * une réorientation de l'activité du système de soins, au sein des financements courants de l'assurance maladie ;
- * le " fléchage " d'enveloppes spécifiques,
- * le développement des services préventifs spécialisés.

3.2.2.1. Réorientation de l'activité des professionnels de santé

Avant d'envisager des enveloppes spécifiques, il faut affirmer **que les activités de prévention et d'éducation pour la santé font partie intégrante des missions des professionnels et des structures de soins**, dans leur activité normale. Il faut donc qu'elles soient 1) rémunérées, 2) encouragées.

Rémunérer les activités de prévention

- * A l'hôpital, le budget global permet normalement de développer des activités de prévention ; encore faut-il qu'elles soient décomptées et valorisées pour les structures hospitalières qui les développent (absence dans le système d'allocation budgétaire basé sur le PMSI de valorisation de cette activité) ;
- * En médecine de ville, comme on l'a vu en introduction, une part non négligeable de prévention est réalisée par des médecins dans leur cabinet au cours des consultations et des actes de dépistage spontané. Cette activité est aujourd'hui prise en charge financièrement par l'assurance maladie, dans le cadre du paiement à l'acte.

En revanche, il n'y a pas aujourd'hui de rémunération prévue pour certaines actions de nature collective (et notamment pour ce qui relève de l'éducation du patient), pour lesquelles le mode de paiement à l'acte est inadapté.

A terme, ces paiements spécifiques **seront sans doute amenés à se fonder dans une évolution des logiques globales de rémunération des professionnels**, correspondant à une conception des soins intégrant 1) une prise en charge globale des patients, 2) des démarches plus communautaires. Une expérience nationale a déjà été tentée avec le dispositif du médecin référent, mais elle reste aujourd'hui assez marginale. Néanmoins à 20 ans, on peut imaginer que le développement de réseaux de soins ou de collectifs de médecins gérant des budgets de soins pour une population de patients sera une forme répandue dans laquelle ces missions d'éducation et de prévention prendront leur place. On peut d'ailleurs se demander si dans l'avenir, la distinction soins/prévention ne va pas

devenir de plus en plus floue, la médecine devenant (pour une part croissante) préventive car prédictive. La coupure historique entre financement des soins et de la prévention (coupure qui s'est déjà estompée) tendra à disparaître.

A court terme, il faut prévoir des modes de rémunération spécifiques pour permettre la participation des professionnels libéraux à un certain nombre d'actions collectives, dans le cadre des programmes régionaux de santé notamment.

Ces activités doivent d'ailleurs être non seulement rétribuées mais explicitement encouragées (cf ci-dessous). Elle doivent aussi être organisées, pour être efficaces (cf 3.2.3))

Encourager le développement de la prévention

La volonté des pouvoirs publics devrait se traduire par :

- * des incitations financières éventuellement, c'est-à-dire que les rémunérations prévues ci-dessus seraient attractives pour les professionnels, pour favoriser le développement des activités souhaitées ; ces incitations pourraient d'ailleurs être gérées au niveau régional pour encourager des professionnels à participer aux programmes dédiés aux problèmes de santé prioritaires ;
- * des orientations nationales claires données aux producteurs de soins pour réorienter une partie de leur activité sur la prévention - notamment pour l'hôpital (encore que l'hôpital, même s'il peut bien entendu contribuer à des politiques de prévention, ne paraît peut-être pas le mieux placé pour en constituer l'ossature).

3.2.2.2. Faut-il des enveloppes spécifiques ?

Certaines régions appellent de leurs vœux la création d'une enveloppe " prévention " dans le PLFSS, au même titre que les enveloppes sectorielles actuelles, en arguant du fait qu'au-delà d'un affichage politique fort, la création de cette 5^e enveloppe permettrait le fléchage de crédits dédiés.

L'opportunité d'une telle enveloppe fléchée nous paraît discutable. Elle présente les deux inconvénients de toute enveloppe de ce type :

- * le risque de cloisonnement et de rigidification (n^e enveloppe sectorielle sans fongibilité),

- * le risque de non pérennité pour des actions qui doivent précisément s'inscrire dans la durée pour être efficaces.

Le premier inconvénient pourrait être évité par le fait d'allouer, plutôt qu'une enveloppe spécifiquement fléchée prévention, une enveloppe " santé publique ", selon le dispositif proposé par le Haut Comité de la Santé Publique sur l'allocation régionale des ressources. Ce dispositif concerne un champ plus large que la prévention pour s'intéresser à l'ensemble des aspects de la prise en charge d'une affection. Ils pourraient financer tous les types d'intervention (prévention, soins, formation, coordination, action sociale,...) et par là même serviraient de terrain d'expérimentation pour une gestion par programme.

Les fonds disponibles seraient répartis à partir d'une procédure d'appel d'offres et destinés à lancer des actions de longue durée, avec vocation, pour les actions réussies, de trouver après quelques années un financement pérenne, les fonds "santé publique" ne devant jouer que le rôle de "starter". Ceci permettrait de prendre en compte dès le départ la question de la pérennité.

Au passage, la question se pose du devenir des crédits actuellement fléchés prévention (Etat, FNPEIS) : seront-ils amenés à disparaître? A financer des priorités nationales? A faire masse avec la marge de manoeuvre « santé publique » pour être utilisés par les régions pour des priorités régionales ?

3.2.2.3. Le renforcement de dispositifs spécifiques

En plus de ces dispositifs qui visent à impliquer plus largement les professionnels de soins dans des démarches préventives, des dispositifs spécifiques seraient à renforcer au moins dans deux domaines :

- * la médecine scolaire (problème de statut, de reconnaissance sociale, de rattachement administratif); ceci n'est pas exclusif d'organiser la participation des professionnels impliqués dans la prévention, libéraux ou institutionnels, aux actions de prévention et d'éducation pour la santé dans les établissements scolaires ;
- * la médecine du travail, dont le rôle et les missions devraient être renforcés ; des actions adaptées doivent être également développées auprès des jeunes en stages de formation - insertion.

3.2.3. Coordonner et fédérer les énergies au service d'une politique construite

3.2.3.1. Actions régionales

La première étape consiste à définir une politique régionale de prévention s'appuyant sur les priorités dégagées par la Conférence régionale de santé.

Sur la base de cette politique, il faut coordonner les financements, les intervenants et les actions: toutes les régions mettent en avant cette nécessité de coordination dans un paysage caractérisé, on l'a vu, par l'éclatement des dispositifs et la multiplicité des institutions, associations et organismes.

Bien que cette coordination puisse se faire par des procédures (ex appels d'offre communs Etat - assurance maladie en Bretagne), la plupart des régions suggèrent un minimum de formalisation et d'identification d'une responsabilité de pilotage ou au minimum de mise en commun.

Elle peut prendre la forme d'un " centre de ressources capable de recenser les expériences les plus efficaces, de faciliter la mise en oeuvre de formations, de diffuser les savoir faire éprouvés " (Auvergne). Dans cette région, la DRASS et l'URCAM ont aujourd'hui constitué un Comité Régional chargé de répondre en partie à cette exigence. " Ses objectifs, outre le relais régional des actions nationales thématiques (CFES et CNAMTS), consistent à harmoniser la mise en oeuvre des axes prioritaires définis par la conférence régionale de santé, définir la réponse prévention ou éducation sanitaire en lien avec l'ensemble des PRS, réfléchir en commun sur l'optimisation des méthodologies à utiliser, et construire des règles d'évaluation concrètes et pertinentes. "

La Franche-Comté propose une " maison de la prévention": lieu ressource regroupant tous les acteurs régionaux concernés et intéressés et ayant pour rôle de :

- * améliorer la visibilité de la prévention,
- * mieux planifier et évaluer la prévention et mieux coordonner les actions,
- * mieux coordonner et clarifier les sources de financements,
- * améliorer l'information sur la prévention,
- * proposer des formations à la santé publique et à la prévention des professionnels de santé, du social et de l'éducation,
- * associer les professionnels du soin, notamment les médecins, aux actions de prévention individuelle,

- * améliorer la qualité de la prévention (cohérence, éthique, méthodologie d'action,...)
- * piloter des campagnes spécifiques d'information et de dépistage.

La Lorraine propose que le rôle de coordination soit tenu par le comité permanent de la Conférence régionale de santé: la transformation récente de ce dernier en comité régional des politiques de santé le conforte effectivement dans cette mission.

Il est clair en tous cas qu'à court terme, **l'identification d'une responsabilité organisationnelle** sur la définition et la mise en oeuvre coordonnée d'une politique de prévention (comité existant, comité ad hoc, personne responsable au sein d'une institution et acceptée par tous les acteurs comme coordonateur) constituerait sans doute un progrès. A horizon de 20 ans, l'unification éventuelle du pilotage régional devrait intégrer cette dimension de la prévention.

3.2.3.2. Programmes nationaux

Certains programmes méritent par ailleurs d'être pilotés au plan national. C'est le cas en particulier des actions de dépistage des cancers (sein, col), au moins au titre de l'établissement des référentiels, de la politique de rémunération des professionnels, de l'évaluation, même si les relais régionaux sont indispensables.

3.2.4. Former les acteurs et professionnaliser les interventions

Les objectifs à poursuivre :

- * **Le décroisement des intervenants**, notamment entre acteurs de la promotion de la santé et professionnels de soins. Les premiers sont souvent spécialisés dans une pathologie et rencontrent peu leurs homologues. Il importe de les rassembler pour développer une approche commune, par le biais de chefferies de projet régionales ou locales, de conférences de méthodes, de constitution de bases de données collectives, de séminaires ou colloques ouverts sur des expériences extérieures. La coordination régionale doit jouer un rôle majeur dans ce domaine.
- * **La formation de tous les intervenants** avec un programme **qui tienne compte des priorités de la Conférence régionale de santé.**
- * **L'amélioration des méthodologies** : grâce à la formation professionnelle inter-acteurs, moyen d'unifier les démarches de promotion de la santé et les bases techniques (connaissance des processus d'apprentissage, techniques

de communication) ; en s'appuyant sur les conseillers en méthodologie du CRES (comité régional d'éducation pour la santé).

- * Eventuellement la **création de métiers spécifiques d'animateurs en éducation de la santé** dans les crèches, les collèges, les lycées, souhaitée par certaines régions ; il semble cependant que d'autres modalités peuvent également être mises en oeuvre avec succès dans des partenariats avec les professionnels existants (exemple cité par la région Aquitaine: actions consistant en la mise en place, dans les établissements, d'équipes de " promotion de la santé en faveur des élèves ", à l'initiative des médecins et infirmiers scolaires, avec le soutien du directeur d'établissement et de l'équipe éducative, ces équipes sont chargées d'adapter les messages d'information au public concerné en développant les modes d'expression adéquats en fonction du niveau des jeunes collégiens).
- * **L'évaluation des résultats** des actions menées, insuffisamment organisée aujourd'hui. Les méthodologies sont à développer, l'esprit étant qu'un programme de prévention non évalué n'est pas un programme. L'impulsion doit être aussi donnée par le niveau national avec des évaluations des actions menées à ce niveau et la mise en place d'une assistance méthodologique (cf supra).

Rappel des propositions de la Conférence nationale de santé 2000

Dès 1997 la CNS a formulé des propositions en matière de prévention et de promotion de la santé.

La CNS qui s'est tenue en mars 2000 a repris ces propositions et les a enrichies et développées, selon la déclinaison suivante :

Renforcer la prévention par la promotion de la santé

Proposition 7

La Conférence nationale de santé réaffirme son souhait de voir se renforcer la coordination des actions de prévention et se développer des filières de formation professionnelle à l'éducation pour la santé.

Proposition 8

La Conférence nationale de santé souhaite voir se renforcer l'éducation thérapeutique du patient ; elle souhaite la diffusion des pratiques professionnelles éducatives à l'ensemble des futurs intervenants du domaine de la santé. Elle souhaite que soient expérimentés, puis généralisés des modes d'allocations de ressources spécifiques en ville et à l'hôpital.

Proposition 9

La Conférence nationale de santé souhaite

- * Porter une attention particulière aux affections qui pourraient faire l'objet d'un dépistage et d'une prévention argumentée, à l'image du diabète.
- * Déterminer parmi les problèmes de santé évitables les plus fréquents en France, ceux qui sont le plus accessibles à des stratégies d'actions en amont des soins ou à des prises en charge précoces avant toute manifestation symptomatique.
- * Evaluer pour ces problèmes les ressources consacrées actuellement aux différentes stratégies d'interventions possibles.

Proposition 10

La Conférence nationale de santé souhaite

- * Voir mieux définie l'articulation entre approche individuelle et collective.
- * Préciser les conditions éthiques de leur mise en oeuvre par une réflexion pluri-institutionnelle, de manière à faire émerger des pratiques consensuelles, qui respectent la dignité des personnes et les déontologies professionnelles.

4. Principes d'organisation des services sanitaires à 20 ans

Les premiers schémas régionaux d'organisation sanitaire sont partis essentiellement de l'offre hospitalière existante pour tenter d'en améliorer l'organisation, avec quelques principes : concentration des plateaux techniques, structuration des établissements en réseaux avec plusieurs niveaux hiérarchisés de complexité...

Les SROS de deuxième génération sont arrivés dans un paysage qui s'était enrichi entre-temps de nouveaux acteurs et de nouvelles démarches, notamment les approches de santé publique initiées dans les régions, avec les conférences régionales et les programmes régionaux de santé. Ils ont eu des ambitions plus larges : s'inscrire dans une approche globale de la santé, s'ouvrir vers les autres acteurs du système de soins en sortant du strict cadre hospitalier, partir des besoins plus que de l'offre, renforcer la légitimité démocratique des choix réalisés en organisant des débats au sein de bassins de vie. Selon un premier bilan réalisé au niveau national⁶⁸, ils ont moins misé sur les instruments classiques de planification (délivrance d'autorisations), et choisi des thèmes qui impliquent surtout de nouvelles pratiques, la mise en place d'une organisation fine des prises en charge, le changement de comportement des acteurs et les mutations internes des établissements de santé.

On assiste ainsi à un déplacement progressif des valeurs et des façons de considérer les problèmes, qui relativise la vision purement technique de la médecine - et de ce fait très hospitalo-centrée - qui avait prévalu jusqu'à récemment. Divers événements, évoqués dans la partie 1, ont favorisé ce déplacement du centre de gravité (tels que la prise de conscience du poids des déterminants sociaux ou l'épidémie de sida par exemple).

Si, à partir de ces tendances récentes, on veut prolonger la réflexion pour imaginer ce que devraient être les services sanitaires dans 20 ans, il est essentiel de **partir de la demande que les usagers ont vis-à-vis de ces services**. De ce point de vue, les Etats Généraux de la santé ont permis l'expression convergente de quelques attentes très fortes :

- * de manière massive, une demande concernant **la dimension relationnelle** de la prise en charge hospitalière ; le besoin d'un hôpital plus humain, traduisant une insatisfaction forte sur la place faite au malade ou à sa famille dans l'univers de la maladie, la difficulté du dialogue avec les médecins et les soignants, les conditions matérielles de l'hospitalisation, la rupture complète avec le monde extérieur,...

⁶⁸ La révision des schémas régionaux d'organisation sanitaire. Document interne, Direction des Hôpitaux, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, novembre 1999.

- * une demande de **continuité des soins et de la prise en charge**, qui passe par une meilleure **coordination des acteurs**, des structures, au sein du secteur sanitaire mais aussi social, et le développement de formes de polyvalence ;
- * une exigence **d'accessibilité et de proximité**, exprimée souvent de manière passionnelle à l'occasion des fermetures d'établissements vécues comme motivées par des raisons économiques - le débat devenant plus serein dès lors que les impératifs de qualité et de sécurité (dont les usagers sont aussi demandeurs) sont expliqués.

Les axes d'évolution proposés pour les services sanitaires dans la suite de ce rapport le sont bien en référence à ces trois attentes : **dimension humaine, prises en charge coordonnées et polyvalentes, proximité.**

La question des soins de proximité sera donc abordée à la fois sous l'angle de la disponibilité de l'offre (chapitre 5), mais aussi de son organisation, réseau et intégration de services pour mieux répondre à la nécessité de coordination et de continuité des soins (chapitre 6). En élargissant progressivement le territoire concerné, seront analysées l'évolution souhaitable des établissements de référence, au plan du secteur ou de la région, enfin les organisations inter-régionales ou nationales (chapitre 7).

Au préalable, il convient de **clarifier les ambiguïtés possibles de la notion de proximité**, en posant quelques repères :

1. la proximité est souhaitable dès lors qu'elle est possible ;
2. le débat proximité / concentration évolue en fonction des possibilités offertes par le progrès technique ; ce sera certainement encore le cas dans les 20 prochaines années ;
3. la proximité s'entend en termes de services et non de structures, elle est à construire dans des dynamiques de partenariat et de réseaux.

La proximité est souhaitable dès lors qu'elle est possible.

La problématique de la proximité est constamment à la charnière de deux logiques: une logique d'organisation hospitalière qui vise l'efficience et la délivrance de soins de qualité (dans un contexte de sur-valorisation dans le milieu médical des soins aigus et techniques) et une logique d'aménagement du territoire qui intègre prioritairement des préoccupations économiques (emploi et développement durable).

Mais il est vrai que depuis quelques années, en lien avec les évolutions évoquées plus haut, la proximité est valorisée aussi pour des raisons sanitaires :

« Permettre la prise en charge sanitaire des personnes au plus près de leurs lieux de vie évite des ruptures avec le milieu familial et social capables d'aggraver le processus morbide ou de rendre très difficile le retour à domicile après les soins nécessaires.

Rapprocher les services de la population répond donc d'abord au souci d'améliorer la qualité des prises en charge sanitaires, dès lors que peuvent être réunies toutes les conditions techniques permettant d'assurer la sécurité des soins prodigués. Or les progrès des connaissances, des savoir-faire et des techniques rendent de plus en plus concevable le développement d'activités de prévention, de soins et de réinsertion - réadaptation au plus près du lieu de vie des personnes, voire à leur domicile.

Ceci n'est pas incompatible avec le regroupement de compétences et de moyens sur un petit nombre de structures fortement équipées (dans le domaine hospitalier). » (extrait de la contribution de la région Auvergne). »

Le débat proximité / concentration évolue en fonction du progrès technique.

L'extrait de la contribution de l'Auvergne ci-dessus pose bien la problématique d'un double mouvement qui affecte l'organisation des services sanitaires.

Un certain nombre d'évolutions spontanées vont dans le sens d'une nécessaire concentration des équipements (raréfaction du nombre des médecins dans certaines spécialités), de la demande (tendance croissante des patients à s'adresser aux services les plus spécialisés), de la technicité et de la spécialisation des soins qui impliquent un certain niveau pour être maîtrisés. Ainsi, par exemple, le consensus sur l'idée qu'une maternité de moins de 300 accouchements ne garantit pas un service de qualité et ne peut être maintenue à l'identique.

En même temps, la banalisation de certaines techniques, la moindre invasivité, permettent d'envisager que des soins autrefois nécessairement prodigués dans le cadre hospitalier puissent être réalisés dans des organisations de proximité.

Le paysage sanitaire est donc traversé en permanence par des dynamiques parallèles de concentration et de diffusion / dissémination. On peut citer à nouveau la région Auvergne :

« Si nous devons nous projeter dans les 20 ans qui viennent, il faut certainement définir nos organisations de manière à prendre en compte ces deux nécessités. La frontière entre prestations sanitaires susceptibles d'être assurées en

institutions et à domicile est mouvante, de même qu'évolue sans cesse la nature des soins que seuls les grands centres hospitaliers peuvent offrir dans des conditions de sécurité et d'efficacité satisfaisantes. Ces mouvements de frontière ont manifestement des effets dans les deux sens, celui du rapprochement des services auprès des lieux de vie de la population pour des prestations sanitaires toujours nouvelles, et celui de la concentration des moyens et des compétences sur quelques structures de prise en charge très équipées. Prévoir la nature exacte de ces mouvements n'est pas aisé. Autrefois réservées aux centres anti-cancéreux, les chimiothérapies, même complexes, s'effectuent dans des petites structures hospitalières. Les accouchements se faisaient à domicile, ils exigent maintenant un plateau technique de plus en plus consistant et performant. Les techniques d'investigation évoluent et des explorations réalisées par quelques spécialistes deviennent d'un usage plus simple et plus répandu. Aussi l'organisation des services collectifs sanitaires devra se caractériser par sa forte capacité d'adaptation aux évolutions auxquelles il faut s'attendre, sans toujours savoir en définir les formes précises. »

Les réflexions prospectives sur le progrès technique exposées dans la partie 1 font penser que ce double mouvement, concentration / décentralisation, se poursuivra dans l'avenir.

Malgré tout, la définition du concept de soins de proximité telle qu'elle est formulée dans le cadre de la planification hospitalière par une circulaire de 1993, qui énumérait les réponses de proximité qui peuvent être attendues de la population, reste globalement pertinente : réponse à la petite urgence, soins généraux en médecine et certaines activités programmées de chirurgie, soins de suite et de réadaptation y compris de rééducation fonctionnelle, accueil médicalisé des personnes dépendantes, développement des formules d'alternatives à l'hospitalisation, notamment à temps partiel et hospitalisation à domicile, mise en place de consultations avancées.

Ce qui est à travailler, c'est l'organisation qui permet de mettre en place ces réponses de proximité de la manière à la fois la plus attentive au patient et la plus sûre sur le plan médical.

La proximité s'entend en termes de services et non de structures.

La proximité dont il s'agit est bien une **proximité de services**. Le débat, qui est en général très vif, autour du maintien des structures, peut se révéler un faux débat, et il faut précisément s'affranchir des logiques institutionnelles pour raisonner en termes de services.

D'ailleurs, la proximité est l'affaire de tous. Tous les établissements, qu'il soient CHU ou hôpital local, situé en milieu urbain ou en milieu rural ont un rôle de proximité.

Surtout, la démarche de proximité ne se décrète pas : elle se construit en partenariat, elle vise à organiser des filières de soins et à susciter les réseaux.

Par soins de proximité on entend une réponse à la demande de soins, au plus près des patients, à concilier avec une exigence de qualité. Les soins de proximité s'inscrivent dans une approche décroisée entre le secteur ambulatoire et l'hospitalier, entre le court séjour, les soins de suite et les soins de longue durée. Ils impliquent le recours à un plateau technique de base. Ils s'inscrivent dans une organisation graduée des soins qui permet de relier en permanence le niveau de premier recours à un niveau plus technique pour garantir la qualité des soins. Le patient doit avoir la garantie qu'il sera correctement soigné quel que soit son point d'entrée dans le système, le corollaire étant la mobilité des équipes soignantes.

L'actualité montre que l'ensemble de ces sujets sont en débat et que l'enjeu est bien, pour le système de soins, de trouver les réponses adaptées en termes d'offre de nouveaux services, de modes d'organisation plus souples et coopératifs, d'évolution des pratiques professionnelles.

C'est dans cet esprit que sont formulées les propositions qui suivent.

5. L'accessibilité des soins sur l'ensemble du territoire dans un contexte de diminution de la main d'oeuvre médicale

Du fait de l'évolution de la démographie médicale, on voit se profiler un problème d'accès, dans certaines zones géographiques, à des services assumés par des médecins dans le système actuel⁶⁹.

Deux types de zones apparaissent de ce point de vue présenter des risques importants de desserte sanitaire: les **zones rurales en voie de dépeuplement**, et les **quartiers périurbains défavorisés**. Dans une conjoncture de raréfaction de l'offre médicale, ces deux types de zones risquent d'être délaissées par les jeunes médecins qui s'implantent au profit de zones plus attractives, dans lesquelles les contraintes actuelles liées à la saturation se desserreront à moyen terme.

Les évolutions à venir, qui risquent d'être rapides à partir de 2005, doivent être anticipées, y compris dans leur dimension territoriale. Aujourd'hui en effet, comme on l'a indiqué dans la partie "Enjeux et prospective", on ne peut que constater l'inquiétude que suscitent, dans les régions, les évolutions projetées, et avancer des conjectures sur les risques de pénuries localisées. Pour mener une politique adaptée, il faut développer des analyses plus précises de ces risques, en lien avec les autorités régionales, analyses dans lesquelles les aspects quantitatifs de la démographie médicale doivent être appréciés en relation avec les métiers et l'organisation des pratiques.

Cette **fonction d'observation** devrait faire partie d'une **fonction plus large de "gestion des ressources humaines"** dans le secteur de la santé. Cette idée est développée dans la partie 5.5, qui avance des propositions sur ce que pourraient être les contours et les modalités de mise en oeuvre d'une telle fonction.

Nous ferons ici l'hypothèse - que les analyses suggérées ci-dessus devraient permettre de préciser - qu'à horizon de 20 ans, le problème se posera explicitement de maintenir, dans un contexte de décroissance démographique :

- > un réseau suffisamment dense de médecins généralistes, avec un maillage fin sur le territoire (objectif légitime pour garantir l'accès à des soins de premier recours),
- > un accès satisfaisant à certains soins délivrés par les spécialistes, qui du reste ne constituent pas une catégorie homogène, et au sein de laquelle il faut au minimum distinguer :

⁶⁹ Les problèmes d'accès ne sont évidemment pas seulement géographiques. Ils peuvent être également financiers ou culturels. Dans le cadre de cet exercice de planification territoriale, seule la dimension de l'accessibilité géographique sera considérée, en gardant à l'esprit que la structuration de l'espace est aussi une structuration sociale.

- * des spécialités de ville fournissant des services banalisés, et qui sont d'ailleurs souvent devenues de fait des spécialités de premier recours (ophtalmologistes, pédiatres, gynécologues),
- * des spécialités plus techniques et / ou d'exercice hospitalier.

Dès lors, la définition d'une politique poursuivant ces objectifs devra combiner des approches en termes :

- > **d'implantation des services des médecins** (installations et consultations avancées),
- > **de redéfinition des métiers,**
- > **de développement de moyens de réduire les distances,**

qui font l'objet des propositions développées ci-dessous.

5.1. L'installation des médecins

En gardant à l'esprit que la question se pose différemment pour les généralistes et les différentes spécialités - notamment en termes de définition des zones à desservir -, plusieurs catégories d'instruments sont envisageables pour favoriser une répartition géographique équilibrée des médecins sur le territoire, qui renvoient à trois étapes préalables à son exercice: la formation, l'installation et le conventionnement (pour les médecins de ville).

5.1.1. L'action sur les capacités de formation

Le *numerus clausus* et les postes mis au concours de l'internat sont théoriquement des instruments de structuration de l'offre médicale **au niveau de la répartition régionale** (rappelons qu'à ce niveau la densité médicale globale varie dans un rapport de 1 à 1,7).

Plusieurs régions, dans leur contribution au schéma, appellent d'ailleurs de leurs vœux un relèvement des capacités de formation, en particulier parmi les régions aujourd'hui les moins bien desservies.

L'analyse de la période passée qui a été développée dans la partie " Enjeux et prospective " (chapitre 4.2) sur la base des travaux réalisés par la DREES conduit cependant à s'interroger sur l'efficacité du *numerus clausus* comme instrument de répartition régionale, compte tenu des mouvements induits par les concours d'internat et la mobilité des jeunes médecins. Les travaux de projections

régionales semblent conclure que la poursuite de la modulation actuelle se traduirait par un resserrement des écarts régionaux, mais des simulations complémentaires seraient nécessaires pour éclairer les scénarios possibles.

En tout état de cause, ces instruments, s'ils peuvent aider à modifier les équilibres régionaux, ne sont pas de nature à résoudre la question de la répartition géographique fine.

5.1.2. L'installation

Beaucoup de contributions régionales proposent des politiques volontaristes maniant l'incitation ou la contrainte, avec des propositions qui restent en tout état de cause assez peu précises.

Si le comité n'a pas abouti à des propositions unanimes sur cette question difficile, les pistes de travail qu'il propose sont plutôt les suivantes :

- * un système très interventionniste de *numerus clausus* à l'installation paraît extrêmement difficile à concevoir et à gérer ;
- * un système d'incitations serait préférable, il doit pour être efficace prendre en compte les conditions de vie autant que les aspects purement financiers ; en cas de carence, des solutions publiques peuvent prendre le relais ;
- * entre les deux, les points de vue sont partagés sur la possibilité d'instaurer une " obligation de service " à l'issue des études.

Un *numerus clausus* à l'installation est très difficile à concevoir et à gérer

Pour mener une politique de ce type, il faut pouvoir expliciter les normes de satisfaction des besoins: combien de médecins faut-il ? Pour quel ressort géographique, sachant que cette zone géographique sera bien évidemment différente selon les spécialités ? Aujourd'hui on ne sait pas répondre à la première question, et la réponse est d'ailleurs, comme on l'a déjà évoqué, contingente à la définition des métiers et à l'organisation du système. A la question des zones géographiques pertinentes, soit la réponse se situe à un niveau très agrégé, et elle ne résout pas le problème de la desserte locale dans les zones rurales isolées, les banlieues, etc. Soit elle se situe au niveau géographique le plus fin, au risque d'une planification sanitaire très rigide qui peut se trouver en porte-à-faux par rapport à l'évolution que l'on pressent de la pratique médicale (regroupements de médecins permettant par exemple la desserte d'un territoire plus grand avec des professionnels qui " tournent ", etc.).

Il faut ensuite gérer les flux d'entrée dès lors que des " postes " se libèrent par départ ou cessation d'activité. Sur quel critère ? La durée de l'inscription sur une liste d'attente ? Ce type de critère ne risque-t-il pas de percuter des critères de sélection plus orientés vers la qualité qui ne manqueront pas de se développer dans les années qui viennent à l'initiative des acheteurs de soins ?

Au total une telle politique, dont l'objectif n'est évidemment pas contestable, pose de multiples problèmes méthodologiques et de faisabilité.

Les mécanismes incitatifs

Les incitations à l'installation dans les zones dépourvues paraissent une piste plus praticable à moyen terme.

Il faut bien cependant prendre conscience que les facteurs qui président à l'installation d'un médecin sont de plus en plus des facteurs de **qualité de vie globale**: qualité de l'exercice professionnel, limitation des sujétions et contrainte, disponibilité de services et d'emploi pour l'environnement familial. Les principales incitations doivent donc se situer à plusieurs niveaux :

*** Incitations financières**

Ces incitations doivent être réellement significatives pour peser sur la décision, et non pas marginales. On peut de ce point de vue rappeler l'échec de la politique menée il y a quelques années de primes pour les hospitaliers ; une étude récente montre que la mise à disposition d'une somme de 50 000 francs influencerait peu de décisions d'installations⁷⁰.

Le principe d'une prise en charge complète de l'installation pourrait être par exemple admis dans certains cas. On peut noter qu'au Royaume-Uni, la prise en charge des frais est supérieure lorsque les généralistes s'installent dans les zones défavorisées, et qu'une orientation très récente consiste, dans des zones particulièrement difficiles, à leur proposer une formule de salariat avec un exercice dans des cabinets financés par le NHS. Dans des banlieues défavorisées, on pourrait imaginer que les investissements en locaux et en matériel soient pris en charge.

⁷⁰ Etude du Centre de sociologie et de démographie médicale.

La question du budget sur lequel doivent être financées ces aides peut être également posée. Aujourd'hui, on observe d'ores et déjà des initiatives des collectivités locales pour attirer des médecins dans des communes. Il semble que tant pour des raisons d'équité que pour des raisons de cohérence de l'action publique, il serait logique que ces incitations soient financées par l'assurance maladie.

*** *Préservation de la qualité de vie***

Il est notamment essentiel d'organiser un système de garde avec un nombre suffisamment large de participants pour éviter une mobilisation trop forte des médecins. La solution d'un adossement à des structures de type hôpital local (en zone rurale) ou maison de santé (dans certains quartiers des zones urbaines), qui est développée dans le chapitre 6, pourrait être de nature à favoriser une organisation collective de la continuité des soins qui éviterait des contraintes trop fortes que les jeunes médecins ne sont plus prêts à accepter.

*** *Qualité du travail***

Pour que l'exercice soit attractif, il doit permettre un travail de qualité. De plus en plus, celui-ci sera collectif ; les échanges avec les confrères sur les dossiers de patients, les possibilités de formation, l'accès à des données externes seront des éléments essentiels. Il faut donc pallier l'isolement inhérent à l'installation dans certaines zones en organisant ces possibilités d'échange par les nouvelles technologies de communication.

La possibilité de solutions publiques en cas de carence de la médecine libérale

Si des pénuries avérées subsistent malgré les incitations proposées, il est logique de mettre en place directement des solutions de substitution, sous la forme de structures publiques avec des professionnels salariés.

Cette solution n'est du reste pas très éloignée de la variante " anglaise " évoquée ci-dessus. Elle doit d'ailleurs aussi comporter des incitations, notamment en termes de niveau de rémunération, sinon les postes ouverts ne seront pas plus pourvus que les cabinets libéraux (cf problème des postes vacants dans les hôpitaux peu attractifs).

L'instauration d'une obligation de service en début de carrière dans les zones mal desservies

Bien que les principes de la médecine libérale soient encore fortement ancrés dans la culture médicale, l'ambivalence d'un statut d'indépendant totalement solvabilisé par l'assurance maladie est évidente pour tous.

On pourrait franchir un pas de plus et considérer que l'obligation d'exercer quelques années dans des zones insuffisamment desservies (que ce soit sous statut libéral ou statut salarié) peut être conçue comme une obligation de service public qui n'est pas scandaleuse dans un système où les financements sont socialisés.

5.1.3. Le conventionnement sélectif peut-il jouer un rôle ?

Le conventionnement sélectif par les acheteurs de soins (l'assurance maladie en l'occurrence) peut-il constituer une alternative à gestion des installations par des mesures incitatives ou coercitives ?

Il paraît difficile en première approche de mettre une éventuelle gestion sélective des conventionnements sur la base de principes de qualité au service d'un objectif de " desserte du territoire ".

Lorsque l'on observe les initiatives prises en ce sens par les assureurs complémentaires - qui sont les seuls à pouvoir aujourd'hui s'engager dans des partenariats avec des réseaux de professionnels sélectionnés, et qui progressent effectivement dans cette direction -, les critères de sélection sont des critères d'efficience et de qualité.

Ce sont ces mêmes objectifs de qualité qui président à la proposition de conventionnement sélectif formulée dans le plan stratégique de la CNAMTS.

En conventionnant sélectivement, l'assurance maladie peut se donner comme objectif de ne travailler qu'avec un nombre restreint de professionnels là où il y en a plus que nécessaire : ne contracter qu'avec « les meilleurs » ou ceux du moins qui acceptent d'entrer dans un certain cadre (pratiques, évaluation...). En revanche, il est plus difficile d'imaginer que cet instrument puisse être pertinent pour mener des politiques pro-actives sur des zones désertées.

5.2. Prestation avancée de services

Si la question de l'installation doit être directement abordée pour les médecins généralistes, en revanche, pour les spécialistes, le principe des consultations avancées est une solution là où la clientèle n'est pas suffisante pour justifier un exercice à plein temps.

Les conditions en sont :

- * La flexibilité et la mobilité des professionnels
- * On rejoint la question des modalités de partage des personnels médicaux entre établissements de santé (de référence et de proximité), question qui a fait l'objet d'avancées récentes. A l'évidence, la baisse des effectifs dans un certain nombre de spécialités rendra nécessaire une plus grande mobilité des équipes.

La mise à disposition d'infra-structures

Elle pourront être constituées par l'hôpital local ou la maison de santé (Cf. chapitre 6).

5.3. Gestion des métiers

Si l'évolution de la démographie médicale conduit à apporter une attention particulière à la répartition des généralistes sur le territoire ou à la mise à disposition de soins de spécialistes, elle obligera sans doute également à développer le rôle d'autres professionnels de santé en complément.

En effet, certains des soins aujourd'hui réalisés par les médecins pourraient être délégués à d'autres professions, comme en témoignent d'ailleurs la variabilité, selon les pays, des frontières de compétence et de responsabilité avec des professions paramédicales (Cf. Partie 1, 4.3). Le partage des rôles entre généralistes et spécialistes peut également évoluer.

En tout état de cause, une réflexion spécifique est à poursuivre pour chaque type de services. Les solutions peuvent être multiples, et leurs avantages et inconvénients sont à confronter dans le débat. Pour reprendre l'exemple classique des prescriptions de lunettes : doivent-elles être réalisées par des médecins spécialistes, auquel cas il faut en former aujourd'hui pour pallier la forte baisse des effectifs attendue ? Les généralistes ont-ils vocation à prendre en charge une part de cette activité qui constituerait pour eux un nouveau champ ? Cette activité peut-elle échapper totalement à la médecine (opticiens ?) Ou bien

faut-il, de façon intermédiaire, créer une profession nouvelle d'optométriste et dans ce cas prévoir cette prise en charge dans le cadre ambulatoire ?

Cette dernière question se pose d'ailleurs pour d'autres professions - psychologues, diététiciens par exemple - qui peuvent apporter des services en complément des médecins mais dont le remboursement n'est pas prévu en ambulatoire. De même, dans un contexte de raccourcissement des durées de séjour, si l'on veut faciliter et accompagner le retour à domicile des personnes hospitalisées dans les meilleures conditions possibles, une attention particulière devrait être portée au métier d'ergothérapeute (cet accompagnement post-hôpital fait partie par exemple des programmes développés par des plans de santé aux Etats-Unis).

La généralisation de services tels que le portage des médicaments à domicile par les pharmaciens doit également être étudiée pour favoriser le maintien à domicile des personnes âgées.

5.4. Transports et NTIC

Quelques contributions régionales évoquent en complément une réflexion à mener sur des transports de proximité, surtout en milieu rural (taxibus par exemple).

Les nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) peuvent constituer un autre moyen de réduire ou d'abolir les distances.

Pour la problématique qui est la nôtre ici - zones isolées cumulant un certain nombre de handicaps, mobilité mais aussi niveau économique et social - les NTIC sont surtout un moyen de permettre à des professionnels fournissant des soins de proximité de les réaliser dans de bonnes conditions, satisfaisantes pour eux mêmes et pour leurs patients. C'est donc d'abord comme accompagnement des structures de proximité que l'informatisation, le partage du dossier médical, le transfert d'informations ou d'images pour une expertise à distance devraient pouvoir jouer, au cabinet médical du (des) généraliste(s) ou au niveau immédiatement supérieur en termes de plateau technique - hôpital local ou maison de santé (propositions développées au chapitre suivant).

La télésurveillance peut être aussi envisagée comme un outil à développer dans ce registre.

5.5. La fonction de gestion des ressources humaines

Un certain nombre de pistes de réflexion visant à assurer l'accessibilité territoriale à des professionnels en ambulatoire viennent d'être évoquées.

Quel que soit le contenu de cette politique, celle-ci doit faire l'objet :

- * à la fois **d'un pilotage national cohérent**, qui devrait s'appuyer sur des travaux prospectifs sur les besoins, et où les aspects démographiques doivent être mis en relation avec la question plus globale des modalités et niveaux de rémunérations, du partage public / privé,...,

A cet égard, l'identification d'une véritable **fonction de gestion des ressources humaines** dans le secteur de la santé serait une évolution souhaitable. Cette gestion des RH aurait évidemment des objectifs plus larges que la question de la répartition géographique qui est surtout traitée ici, elle aurait vocation à traiter de l'ensemble des aspects (nouveaux métiers, organisation du travail, formation,...). Le contour d'une telle fonction et ses modalités possibles d'organisation font l'objet de réflexions développées dans l'encadré ci-dessous.

Cette gestion des ressources humaines devrait pouvoir s'appuyer sur un travail **de veille et de prospective**, notamment dans un domaine où la connaissance est à l'heure actuelle peu ou pas organisée, qui est l'évolution des pratiques médicales en lien avec le progrès technique. Cet **observatoire des pratiques innovantes** aurait pour mission d'analyser les répercussions de l'évolution des techniques sur l'activité des médecins et le déplacement des contenus de spécialités et des frontières - ex radiologie / médecine / chirurgie,...,

- * mais aussi d'un **accompagnement en local**. Il est clair en effet, et les contributions régionales le rappellent, que même si les variables de commande de la démographie médicale relèvent du niveau national, leur application sur le terrain, l'appréciation fine des besoins, la détermination des zones prioritaires sur lesquelles déclencher les dispositifs d'incitation à l'installation, doivent s'opérer en lien avec le niveau de pilotage régional (qui lui-même dans certaines régions importantes devra s'appuyer sur l'expertise des structures départementales).

Les contours d'une fonction de gestion des ressources humaines dans le secteur santé

1 - Les enjeux attachés à une bonne gestion des ressources humaines

Pour esquisser ce que pourrait être une gestion des RH associée au pilotage du système, il est légitime de partir de l'ensemble des problèmes qui renvoient à cette gestion et qui ont été énoncés durant les travaux du Comité stratégique.

Le premier est l'évolution de la démographie médicale et des déficits de médecins qui sont redoutés ici et là, dans le secteur privé ou le secteur public.

Mais les problèmes posés ne se limitent pas à des questions d'effectifs de personnels susceptibles d'exercer sur le terrain le métier qu'ils connaissent. Ils renvoient aussi à des questions de disponibilité de certaines compétences et à l'organisation de leur mobilisation.

Le développement d'un certain nombre d'orientations affichées en matière de santé pose en effet la question de l'existence de RH susceptibles de les traduire sur le terrain : c'est le cas tout particulièrement pour la mise en place des démarches de santé publique, dans le domaine de l'éducation pour la santé et la prévention, et pour l'intégration des NTIC dans les pratiques courantes. Ce qui est en cause est d'abord le contenu des formations initiales des professionnels, puis la possibilité d'actualiser leurs connaissances, voire d'infléchir leur profil de métier avec la FMC. La place relativement modeste de la santé publique dans les études médicales et la quasi absence des sciences humaines et sociales dans le cursus constituent un handicap, par exemple lorsqu'il s'agit de trouver les personnes susceptibles de monter des programmes qui articulent les pratiques de soins et la santé communautaire. Concrètement, certaines régions doivent renoncer à engager ce type d'évolution. De même, l'acquisition des NTIC suppose un temps d'apprentissage, donc une souplesse dans le déroulement des carrières qui est rarement la règle, aussi bien dans le secteur public où les profils sont assez rigides, que dans le secteur privé où les contraintes de rémunération limitent la disponibilité. Ces notations suggèrent la trop faible liaison entre :

- le contenu des métiers qui devraient se développer dans le système de santé*
- la gestion des carrières selon les secteurs*
- les modalités d'acquisition des connaissances, en formation initiale et en formation continue.*

La transformation des métiers ne s'opère pas seulement au niveau du contenu de l'activité de chaque catégorie de personnels prise individuellement. Une des tendances du fonctionnement des systèmes est la diffusion d'un mode de production de services pluriel, au sens où il est fondé sur la mise en complémentarité de compétences diverses, à l'instar de ce qui existe depuis plusieurs décennies en milieu hospitalier. Qu'on parle simplement de coordination d'intervenants divers, comme (par exemple) dans le champ médico-sanitaire ou plus pompeusement de mise en réseau pour la prise en charge de certaines pathologies de type chronique, on retrouve la même logique d'organisation qui vise à faire travailler ensemble des personnels de formations différentes (médecins, paramédicaux, travailleurs sociaux) et/ou évoluant dans des secteurs différents (sanitaire et social, hospitalier et ambulatoire). De façon récurrente, ces modes d'organisation suscitent plusieurs questions, indépendamment des interrogations sur le financement qu'on n'oublie généralement pas, mais qu'on pose souvent de façon trop isolée :

- * Comment avoir l'initiative d'une coordination ou d'un réseau ? - Qui l'anime et définit son fonctionnement ?
- * Quels professionnels peuvent travailler dans un tel cadre ?
- * Comment articuler ces activités en partenariat avec l'exercice classique du métier ?

Ces questions font penser à des formes diverses de réorganisation :

- * au niveau de la formation des RH, on pourrait aménager des phases d'acquisition communes à plusieurs filières professionnelles, en vue de faciliter ultérieurement le travail coordonné ;
- * au niveau de la définition des statuts, il faudrait des possibilités d'exercice partagé au sein d'organismes à géométrie et durée de vie variables, donc un décloisonnement sectoriel (en particulier entre les secteurs sanitaire et social) ;
- * au niveau des métiers, il faudrait créer les profils et les déroulements de carrière adaptés aux fonctions à exercer au sein des coordinations ou des réseaux.

Toutes ces questions montrent l'importance de la gestion des RH, comme élément du pilotage du système de santé. Elles suggèrent que cette gestion a des aspects de court, moyen et long termes et qu'elle doit être menée à divers niveaux du système : au plus près du terrain et en appui à toutes les démarches centralisées de régulation ou de configuration du secteur.

2 - Les conditions actuelles de gestion des ressources humaines de la santé

Même si la gestion des RH de la santé ne fait pas aujourd'hui explicitement l'objet d'une démarche construite, elle est assurée en pratique par des dispositifs et des institutions divers, dont l'agencement approximatif est en partie responsable des problèmes signalés.

La coexistence de deux statuts principaux, public et privé, eux-mêmes déclinés selon plusieurs catégories, a pour corollaire la pluralité des organismes de gestion dont la coordination reste à construire. Plusieurs ministères (Fonction publique, Education nationale, Emploi et solidarité, Economie et finances), plusieurs directions au sein du ministère chargé de la santé ont une attribution de formation, de recrutement, de gestion de carrière pour les personnels de statut public. Les personnels privés font quant à eux l'objet d'une gestion qui renvoie à la fois au cadre législatif usuel (Code du travail), à des formes contractuelles (accords de branche), à l'application desquels sont associés des syndicats; à un contrôle professionnel peu transparent, assuré par des structures ordinales et appliqué en fonction d'objectifs dont l'affichage est partiel. Du point de vue professionnel, les personnels vont dépendre selon le métier, le moment de la carrière ou le secteur d'activité d'institutions différentes (commissions universitaires, organismes de formation continue contrôlés par des syndicats, commissions de suivi des conventions médicales, etc). Cette disparité ne facilite pas la mobilité et complique la situation des personnels qui veulent s'inscrire dans plusieurs filières ou qui relèvent de plusieurs modes d'exercice.

Pour les personnels publics, on a affaire à une gestion purement administrative, souvent conduite au seul niveau national et contrainte par le respect de procédures intangibles (concours, règles d'affectation, grilles de rémunération). Dans un contexte de relatif contingentement et de juxtaposition de plusieurs modes d'exercice, elle ne peut que produire des postes non pourvus et des difficultés à répondre aux besoins du terrain. L'opacification des critères de gestion constitue un moyen classique pour les professionnels associés à cette gestion de contourner la rigidité bureaucratique, mais cela ne débouche pas sur de meilleurs résultats. La liberté d'installation et le conventionnement automatique

sont particulièrement difficiles à faire évoluer. Quant aux mesures intégrant une incitation (subventions à l'installation, tarification spéciale, statut fiscal privilégié, avantages de protection sociale) elles sont longues à mettre en place et souvent dimensionnées en dessous du seuil d'efficacité, car elles donnent lieu à des négociations complexes entre interlocuteurs.

Enfin, la gestion implicite des RH n'a généralement pas de dimension locale officielle. Le niveau central reste prépondérant pour les questions de formation, de rémunération, d'affectation. Les acteurs de terrain ont plutôt à s'adapter aux normes et aux flux décidés au niveau central. Exceptionnellement les pratiques locales, animées par quelques personnes décidées débouchent sur des expérimentations remarquées, que le "centre" cherche ensuite à promouvoir à plus grande échelle, mais sans avoir forcément les moyens d'apprécier les ingrédients de leur réussite.

3 - Les fonctions associées à une bonne gestion des ressources humaines du secteur.

Avant d'envisager ce que pourrait être une évolution rationnelle des pratiques de gestion des RH du secteur, il est nécessaire de faire l'inventaire des fonctions que cette gestion, conçue comme associée au pilotage du système, devrait remplir. On retiendra ici cinq fonctions essentielles:

- la prévision des besoins locaux
- l'organisation de la mobilité des RH
- la coordination des métiers
- la formation et l'entretien du capital humain
- la transformation des métiers.

La prévision des besoins locaux : il s'agit de quantifier les effectifs existants, probables et souhaitables à moyen terme, d'abord pour toutes les activités. Cette fonction doit s'exercer à un niveau suffisamment proche du terrain et donner lieu à une remontée d'information au niveau central.

L'organisation de la mobilité pour répondre aux besoins du terrain. Cette démarche passe d'abord par une réflexion sur les contraintes associées aux divers statuts, en vue de leur assouplissement. Mais elle doit surtout intégrer le maniement d'incitations positives ou négatives à l'installation des professionnels. (ex: refus de conventionnement, aide substantielle à l'installation, déduction fiscale du type de celles qui sont pratiquées dans les zones franches, rémunération spéciale forfaitaire pour exercice dans une zone défavorisée, crédit formation permettant l'accès privilégié aux NTIC). Le niveau d'utilisation de ces divers outils doit être aussi proche que possible du terrain, mais leur construction nécessite une implication forte du "centre", sous la forme de normes fixant les conditions générales de définition des mesures d'incitation.

La coordination des métiers : il revient à la gestion des RH de prendre l'initiative et d'organiser les coordinations ou les réseaux de professionnels et d'établissements. A nouveau c'est au plus près du terrain que cette fonction de gestion des RH doit s'exercer, mais dans un cadre général fixé au niveau central.

La formation et l'entretien du capital humain : elle concerne l'ensemble des formations initiales et continues des professionnels de soins, de prévention et de l'action sociale. S'agissant du contenu des formations initiales, un premier objectif visé est d'adapter chaque

formation à l'évolution des techniques et des connaissances ; un autre objectif (plus original) est de poser la question des ponts à établir entre les formations. S'agissant des effectifs relevant de chaque formation, il s'agit d'explicitier les critères de définition des *numerus clausus* des filières et, en particulier, la mise en évidence de la prise en compte des besoins exprimés par le terrain (cf. prévision des besoins en RH). La différence essentielle entre gestion de formation initiale et gestion de formation continue tient à la localisation de la fonction. Dans le premier cas, le niveau national s'impose, dès lors qu'on conserve les grands principes du système d'éducation français; dans le second cas, le niveau central et un niveau plus proche du terrain sont nécessaires : le niveau central pour faire le lien entre formation initiale et formation continue, le niveau périphérique pour la mise en oeuvre de la formation continue, qui doit tenir compte du contexte démographique local.

La transformation des métiers : pour répondre aux besoins du secteur, un certain nombre de métiers doivent évoluer, en intégrant de nouvelles connaissances ou techniques (par exemple les NTIC), en donnant lieu à de nouvelles formes d'exercice (par exemple des formes plus collectives), en se situant dans des environnements différents (par exemple dans des unités hospitalières pour certains praticiens de ville). La fonction de gestion qui produit ces transformations résulte d'une combinaison des deux précédentes (formation et coordination), mais suppose aussi une action spécifique pour que les statuts, les conditions d'agrément et les rémunérations ne constituent pas un obstacle au changement. Elle doit être exercée à la fois au niveau central pour les éléments de cadrage et au niveau périphérique pour sa mise en oeuvre concrète.

4 - La mise en oeuvre d'une gestion des RH

Les considérations générales qui précèdent posent évidemment la question du *modus operandi*, sachant que certains aspects de la gestion actuelle ont déjà permis de traiter certains points signalés. Les directions ministérielles ont déjà mis en chantier une réflexion sur le statut des médecins libéraux et hospitaliers pour faire évoluer leurs conditions d'exercice. Mais le problème posé ici est d'une autre ambition, puisqu'il s'agit de la réunion dans une même entité des différentes fonctions de gestion des RH qui ont été succinctement décrites. Le posant ainsi, on est tenté de le résoudre en proposant la création d'une institution nouvelle au niveau national (disons une agence de gestion des RH de la santé) qui aurait des antennes régionales, puisqu'on a vu, à plusieurs reprises, qu'une bonne gestion devait combiner actions centrale et périphérique.

Ce type de proposition est contestable pour deux raisons. D'une part l'idée de localiser la gestion des RH au sein d'une institution paraît pousser à l'extrême l'analogie entre fonctionnement d'une grande entreprise et secteur de la santé. Cette analogie est défendable pour analyser les fonctions qui doivent être exercées, mais, pour la mise en oeuvre de ces fonctions, elle est peu pertinente, ne serait-ce que parce que le jeu d'acteurs et les objectifs du secteur ne sont pas comparables. D'autre part l'idée d'une gestion localisée au sein d'une institution supplémentaire ne paraît guère faire avancer le débat, dans la mesure où la probabilité de création institutionnelle est très faible. Il faut donc chercher une amélioration de la situation qui ne bouleverse pas l'organisation existante.

L'idée la plus simple à mettre en oeuvre est celle de la réflexion coordonnée des différentes institutions qui sont, explicitement ou non, parties prenantes de la gestion des RH. Cette réflexion aurait pour objectifs essentiels de faire prendre conscience de l'importance du problème de gestion des RH et de définir un agenda. Elle devrait être menée aux niveaux central (Ministère de la santé) et périphérique (DRASS), compte tenu de la nécessaire implication de ces niveaux dans l'action pratique.

En pratique il s'agirait d'abord, au niveau national, de mettre en place un groupe de travail, puis d'aller vers la pérennisation sous la forme d'un Conseil national de la gestion des RH (un peu sur le modèle du CNIS). Ce conseil réunirait les directions ministérielles des ministères concernés, les caisses d'assurance maladie, les syndicats, les ordres, les représentants de l'université et des écoles professionnelles. Des conseils régionaux seraient mis en place selon le même principe avec les acteurs locaux représentant les institutions concernées.

Les débats des conseils national et régionaux déboucheraient sur des avis qui, idéalement, seraient repris et appliqués par les diverses institutions, dans leurs champs respectifs de compétence.

L'intérêt porté par les DRASS à cette réflexion et la disponibilité des compétences nécessaire pour la mener conditionneront évidemment la mise en oeuvre de cette gestion des RH.

6. Des services de proximité polyvalents et coordonnés

Dans le chapitre précédent, la question des soins de proximité a été exclusivement abordée sous l'angle de la disponibilité de l'offre en professionnels de soins.

Mais la demande qui s'exprime vis-à-vis des soins de proximité, c'est aussi de dépasser l'organisation actuelle du système de santé, qui juxtapose des professionnels isolés et faiblement coordonnés, pour aller vers des organisations plus coordonnées, permettant d'apporter au patient une **prise en charge plus globale**, une **continuité du service**, un **repérage facile dans le système**, la **disponibilité des différents services** dont il a besoin au même point d'entrée, sans tenir compte des catégorisations administratives - sanitaire, social,...

Bien sûr, de ce point de vue, les besoins ne sont pas les mêmes selon les types de population. Pour les personnes âgées ou celles dont l'accès aux soins est aujourd'hui problématique pour des raisons d'environnement social défavorable, l'intégration du sanitaire et du social est essentielle. Pour des populations aisées, tous les services sociaux ne sont pas nécessaires, mais encore faut-il qu'en cas de maladie lourde l'ensemble des aspects et des conséquences de la pathologie puissent être traités de manière coordonnée et sans que le malade soit ballotté entre divers professionnels non coordonnés.

Les solutions organisationnelles doivent donc peut-être être imaginées de manière un peu différente selon les zones géographiques. Nous distinguerons des types de zones « fragiles » que sont les **zones rurales** et les **quartiers périurbains défavorisés** ou les **zones très enclavées**, pour lesquelles des réponses spécifiques peuvent être apportées, des **autres zones** qui n'ont pas de problème spécifique mais dans lesquelles, malgré tout, le schéma devrait viser à une évolution de l'organisation vers le travail en réseau. De manière transversale à ces problématiques territoriales, des facteurs plus structurels de nature à **favoriser la coordination entre les services sanitaires et sociaux** seront ensuite évoqués. Enfin, dans ce chapitre des soins de proximité, une réflexion spécifique sera consacrée aux **prises en charge à domicile**, qu'il conviendrait de développer fortement dans les 20 ans qui viennent, en prenant d'ailleurs appui sur ces réseaux et coordinations.

6.1. Les soins de proximité en zone rurale

6.1.1. Une mise en réseau des praticiens avec les structures de soins locales

Il faut s'appuyer lorsqu'elles existent sur **les structures sanitaires de proximité, hôpital local**, (voire institution médico-sociale⁷¹), **en réseau avec les généralistes libéraux**.

Le **couple médecin de ville / structure sanitaire de proximité** pourrait donc constituer le **premier maillon du réseau ou de la filière de prise en charge**, relayé par des outils efficaces de télémedecine et une couverture renforcée du territoire pour l'urgence.

La réponse à l'urgence, la permanence des soins⁷²

Par construction, les flux de patients sont peu importants, et l'on ne peut donc pas individualiser des structures autonomes d'urgence. En revanche, en association avec les praticiens de terrain intéressés, il pourrait être mis à disposition dans les zones rurales isolées un plateau technique *a minima*, à définir dans un cahier des charges, offrant des prestations et une sécurité sanitaire plus performantes qu'un cabinet libéral (en lien avec les structures d'accueil des urgences référentes, UPATOU et / ou SAU⁷³, notamment grâce aux technologies de l'information : transmission d'images et de tracés par réseau - ce qui suppose un plateau technique minimal pour les acquérir) et prenant en charge par exemple :

- * la petite traumatologie sans complication, qui ne trouve pas actuellement de réponse adéquate en termes d'offre pré-hospitalière,
- * l'urgence cardiologique. Ce plateau technique de proximité serait utilisé pour le seul diagnostic, et le cas échéant pour la mise en oeuvre de certaines thérapeutiques ne pouvant être différées (thrombolyses) en partenariat avec une structure hospitalière référente comme l'autorisent la télémedecine et la téléassistance, et les transports sanitaires médicalisés.

⁷¹ Proposition d'une des régions.

⁷² Les propositions ci-dessous sont extraites de la contribution de la région Auvergne.

⁷³ SAU : service d'accueil et de traitement des urgences - UPATOU : unité de proximité d'accueil, traitement et orientation des urgences.

Rappel sur l'hôpital local

L'hôpital local est une catégorie juridique d'établissement de santé pouvant comprendre des lits de médecine, de soins de suite et de soins de longue durée. Il a également des lits de maison de retraite et de section de cure médicale. On recense environ 360 hôpitaux locaux sur le territoire.

La grande majorité de ces établissements a conservé une activité de médecine dont la particularité est qu'elle fonctionne avec le concours de médecins généralistes rémunérés à l'acte. Ceux-ci assurent, et revendiquent, un rôle de coordination des soins et d'interface patient-spécialiste. L'hôpital local est relié par convention à un centre hospitalier plus important, ce qui permet d'organiser les transferts de patients pour des examens ou soins plus techniques dans les meilleures conditions possibles. A contrario, les praticiens de ces établissements viennent, ou devraient venir, à l'hôpital local pour y délivrer les consultations de spécialités.

L'hôpital local est une bonne illustration du fonctionnement d'un établissement tourné vers les soins de proximité. Maillon essentiel de la coordination et de l'organisation des soins entre le domicile, la médecine de ville, les alternatives à l'hospitalisation et les établissements de santé disposant d'un plateau technique plus conséquent, il conserve sa vocation de soins par l'existence de lits de médecine. Ceux-ci peuvent être spécialisés pour mieux correspondre aux besoins locaux : gériatrie, alcoologie, soins palliatifs... Par son mode de fonctionnement, notamment la possibilité ouverte aux médecins libéraux d'y intervenir ainsi que sa mise en réseau systématique avec un établissement, il peut représenter un modèle pour une offre de services décloisonnée. Mais ceci n'est pas suffisant et il serait sans doute nécessaire de valoriser ces établissements et de renforcer leurs moyens, notamment financiers.

Les hôpitaux locaux n'épuisent pas la question de l'offre de proximité, ni même la question de l'accès aux soins de proximité dans le monde rural. Environ 200 centres hospitaliers publics qui ont aujourd'hui un profil d'activité voisin des hôpitaux locaux contribuent au maillage du territoire.

Une telle organisation doit demeurer totalement maîtrisée par les professionnels, médecins libéraux, SAMU, centre 15 et médecins hospitaliers seniors des SAU et UPATOU, pour éviter les orientations spontanées pouvant être préjudiciables à la sécurité des personnes.

Elle suppose l'implication des médecins libéraux de terrain, le plus souvent des omnipraticiens, et le repérage de cette permanence par l'ensemble des acteurs de l'urgence (centre 15 notamment).

Un certain nombre de propositions détaillées peuvent être déclinées à partir de cette orientation générale : renforcement de l'implication des généralistes dans les centres de régulation et de réception des appels ; valorisation de la médecine d'urgence et augmentation des compétences des généralistes par leur formation à l'urgence ; évolution des nomenclatures pour rémunérer des actes

d'urgence effectués dans le cadre de dispositifs de proximité fonctionnant obligatoirement en réseaux de soins (et non seulement les visites à domicile) ; découplage du secteur hospitalier et du secteur ambulatoire, à favoriser par des adaptations de réglementation, de statut, de modes de rémunération.

Les moyens d'hospitalisation

En dehors de la mission de réponse à l'urgence, ces structures de proximité devraient comporter des moyens d'hospitalisation en :

- * médecine,
- * soins de suite,
- * soins de longue durée,
- * soins palliatifs.

L'ouverture à une gamme de services de proximité

Cette structure de proximité (hôpital local voire institution médico-sociale) doit s'ouvrir pour être en mesure de fournir à la population locale une gamme de services polyvalents, en fonction des besoins de la population locale et des réponses déjà existantes :

- * Soins externes, consultations avancées de spécialistes (gastro-entérologie, ORL, dermatologie, cardiologie, psychiatrie, radiologie,...), compatibles avec la démographie médicale et répondant aux besoins de la population,
- * Permanence paramédicale, soins externes, consultations de professionnels non médicaux,
- * Possibilité d'accompagnement en fin de vie,
- * Eventuellement selon les besoins : délivrance de soins aux personnes en situation de précarité, notamment les soins dentaires lorsque l'offre libérale est insuffisante sur le bassin d'attractivité de ces structures.

Ces structures pourront être aussi un des lieux de développement des actions de prévention et d'éducation pour la santé, et constituer pour les professionnels de santé médicaux et paramédicaux un pôle de formation continue.

Une coordination sanitaire mais aussi sociale

Dans cette gamme de services, les services sociaux doivent impérativement être articulés avec les soins, s'agissant de zones dans lesquelles la population âgée est importante.

Les conditions pour mettre en oeuvre une telle organisation

Des conditions ont déjà été évoquées ci-dessus pour les urgences. La réflexion doit être élargie pour faire évoluer les réglementations, modes de rémunération, organisations existantes qui freinent ces formes de coopération et de mise en réseau.

Mais au-delà de ces éventuels freins administratifs, c'est aussi d'un changement de culture et de mode de travail qu'il s'agit,

- * tant pour les médecins libéraux, pour qui le travail en réseau n'est pas habituel,
- * que pour les hôpitaux référents, auxquels ces réseaux de proximité doivent être fortement liés, ce qui suppose des outils : réseau de communication, télé médecine, mais aussi et surtout une évolution des comportements des hôpitaux de secteur, vers une délégation des tâches et un soutien plus importants aux structures de proximité (cf chapitre 7).

Des cahiers des charges, des procédures formalisées entre intervenants, des systèmes d'évaluation doivent être mis en place.

6.1.2. Les zones rurales non couvertes par des structures de soins

Des régions (ex l'Aquitaine) ont fait valoir que certaines zones rurales ne sont actuellement couvertes par aucune structure de soins. Les besoins y sont satisfaits aujourd'hui par des professionnels libéraux, en particulier les médecins généralistes.

L'évolution prévisible de la démographie médicale conduit à proposer pour ces zones que soient mises en oeuvre des démarches permettant d'épauler, voire de suppléer lorsque cela deviendra nécessaire, les professionnels libéraux et notamment les médecins généralistes : en assurant, en liaison avec les municipalités concernées, des points d'accueil où les professionnels spécialistes médicaux ou non médicaux, libéraux ou envoyés par les structures hospitalières, pourront venir dispenser des soins à la population en difficulté pour se déplacer jusqu'à la structure de soins la plus proche ou la ville où sont installés les spécialistes. Il est proposé de mettre en place et d'évaluer des expériences en ce sens.

6.2. Les soins de proximité dans les zones péri-urbaines

Dans les zones périurbaines, de plus en plus éloignées des centres villes et qui pour partie abritent des populations qui culturellement et socialement ont des difficultés d'accès aux soins, des services similaires pourraient être développés sous forme de « maisons de santé », dispositif de proximité :

- * reposant sur des professionnels médecins généralistes et spécialistes, infirmières libérales, travailleurs sociaux, officines pharmaceutiques, dispositifs associatifs (soins à domicile),
- * assurant une continuité des soins et pouvant remplir une fonction d'urgence pré-hospitalière, qui contribuerait au désencombrement des services d'urgence des grandes agglomérations,
- * avec des fonctions polyvalentes - incluant dimension sociale, capacité d'écoute et d'orientation de la demande,
- * intégrant une forte composante de prévention, vaccination, éducation pour la santé.

Là encore, cette maison de santé soit s'intégrer dans l'offre existante, travailler en réseau avec les professionnels installés dans ces zones. Mais la notion d'intégration physique des services sur un même lieu assurant la continuité des soins est importante.

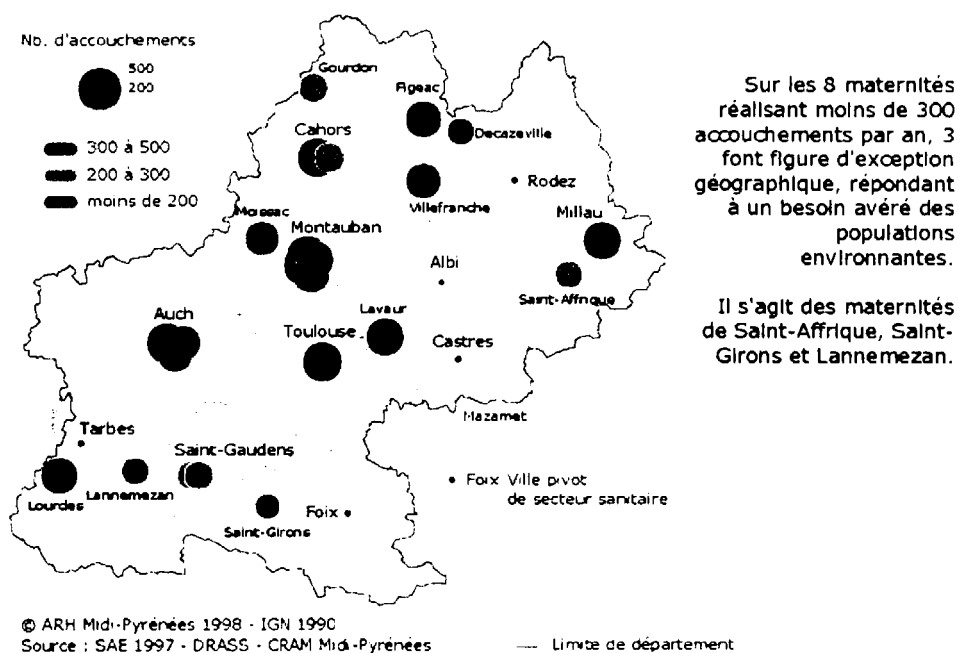
6.3. Les zones très enclavées

Un troisième type de zone peut faire l'objet d'un traitement spécifique. Il s'agit de zones très enclavées, dans lesquelles on peut accepter par exception de maintenir des possibilités de soins - notamment urgence chirurgicale ou obstétricale - pour lesquels les flux de patients sont a priori insuffisants pour garantir la qualité et la sécurité des soins, selon les consensus en vigueur relatifs aux pratiques médicales.

Ainsi des exceptions de ce type sont reconnues pour l'obstétrique, certaines maternités étant maintenues malgré un nombre d'accouchements inférieur au seuil de 300.

A titre d'illustration, on trouvera ci-dessous la carte des maternités de la région Midi-Pyrénées, et l'indication des 3 sites que le SROS prévoit de maintenir malgré un faible nombre d'accouchements.

Nombre d'accouchements dans les maternités en activité fin 1998 en ayant réalisé moins de 500 en 1997



La condition pour que des structures de ce type puissent effectivement améliorer les chances de la population locale en cas d'urgence est qu'elles travaillent en réseau avec les centres de référence, de manière non pas formelle mais réelle.

A terme, elles ne pourront sans doute être maintenues qu'en organisant une permanence tournante des médecins des centres de référence sur ces sites, car le recrutement de spécialistes pour ce type de structure, déjà problématique, deviendra de plus en plus difficile avec l'évolution des aspirations professionnelles (lourdeur de la charge, isolement, risque médical, conditions de travail).

6.4. Sur l'ensemble du territoire, développer les réseaux

Trois types de zones « fragiles », appelant des réponses spécifiques, ont été identifiées. Sur le reste du territoire, on n'anticipe pas de problèmes particuliers d'accès ou de desserte à 20 ans.

Néanmoins, demeure même dans ce cas la question d'une évolution des pratiques médicales vers une médecine plus organisée, plus coordonnée autour du patient, permettant de simplifier et d'optimiser son parcours dans le système de soins - problème qui est d'ailleurs plus aigu dans les zones où l'offre médicale est dense.

Le développement des réseaux de soins - réseaux de santé est l'instrument de cette évolution.

Il s'agit d'une transformation assez profonde des modes de travail, qui demande un changement de culture professionnelle, de pratique, de formation probablement. L'horizon de 20 ans est de ce point de vue sans doute la bonne unité de temps pour que ces organisations se généralisent.

L'enjeu est de passer de conventions informelles entre individus à des contrats plus structurés qui transforment durablement les relations entre acteurs.

Même si ces évolutions ne se décrètent pas, elles nécessitent en tout état de cause une politique active, avec des incitations financières (rémunération et tarification des services) et à court terme des allègements des procédures aujourd'hui très lourdes de constitution des dossiers, en déconcentrant ces procédures au niveau de la région.

Elles ne concernent pas seulement les médecins : il s'agit bien au contraire d'associer dans des démarches coordonnées tous les professionnels tant du domaine sanitaire que social.

Le développement des coordinations sous forme de réseaux n'est pas forcément exclusif **d'évolutions vers une plus grande intégration, avec des cabinets de groupes multidisciplinaires incluant d'autres professionnels, qui est sans aucun doute aussi une figure de l'avenir, à l'instar de ce qui se passe dans d'autres pays développés.**

Un débat existe d'ailleurs sur les **avantages comparés de ces deux modalités, coordination et intégration.**

La voie de **l'intégration** est assez présente dans les contributions régionales, qui sont nombreuses à proposer des **maisons de santé** regroupant physiquement les services souhaitables. Une réflexion plus approfondie serait à mener sur cette question, mais il semble, à partir de l'analyse qui vient d'être menée :

- * que **les besoins sont peut-être différents selon les types de zones : dans les zones** qui présentent des problèmes d'accès, des populations fragiles à un titre ou un autre, la solution du lieu unique offrant sur place une palette de services et susceptible d'une prise en charge globale est une facilité ; elle s'impose peut-être moins dans les zones les mieux pourvues, dans lesquelles ce qui doit être assuré, c'est, quel que soit le point d'entrée, l'orientation et la prise en charge continue et coordonnée du patient ;
- * qu'en réalité **les aspects intégration et coordination se combinent**, dans des configurations variables : la structure de proximité, hôpital local ou maison de santé, organise l'intégration mais en réseau avec les médecins généralistes libéraux. De la même manière, l'organisation prévue pour les services aux personnes âgées prévoit une gradation de situations, du point d'entrée chargé de la coordination jusqu'à l'intégration complète, en fonction des contextes et des possibilités ;
- * en sachant qu'il y aura sans doute de toutes façons une **dynamique spontanée de regroupement des professionnels et d'intégration dans les prochaines décennies**.

6.5. Développer une culture de coordination : quelques propositions plus structurelles

Nous avons signalé, dans le secteur de la prévention ou dans le secteur sanitaire, un déficit certain de coordination des interventions et des institutions, de dialogue entre les intervenants, de professionnalisation de certains intervenants, de reconnaissance de nouveaux métiers ou de certains types d'intervenants (associations), d'incompatibilité entre modes de financement etc.

Ce diagnostic peut être étendu à l'ensemble de la coordination sanitaire et sociale et certaines solutions précédemment évoquées peuvent être appliquées à ce champ.

Pour développer une culture de coordination chez les intervenants, on peut envisager de faire évoluer la formation initiale. Il faudrait qu'elle soit pluridisciplinaire, plus orientée vers une culture de prise en charge globale des personnes, et qu'elle soit l'occasion de réduire les distances culturelles entre les

uns et les autres (en concevant éventuellement des troncs communs de formation entre les professionnels sanitaires et sociaux) ;

On peut aussi, sans attendre, chercher à multiplier les lieux ou les occasions de rencontre entre les différents professionnels. Deux types d'approches sont envisagées par les régions, qui ne sont pas forcément mutuellement exclusives :

- * organiser un carrefour de rencontre, éventuellement périodique (de type Conférence), qui réunisse les différents acteurs au niveau local,
- * si on se replace dans l'hypothèse d'une impulsion d'expérimentations régionales sur financements spécifiques, donner une priorité aux projets qui nécessitent une implication et une coordination forte entre acteurs des différents secteurs et qui répondent aux priorités régionales de santé. Plusieurs régions ont d'ailleurs souligné l'importance de susciter la coordination autour d'un projet précis et ont salué pour certaines l'impact positif de l'élaboration des PRAPS sur la coopération médico-sociale à cet égard.

La coordination passera, certes, par les individus mais elle pourra aussi être organisée à un niveau plus global entre les institutions.

6.6. Développer les soins à domicile

Prendre en compte la demande de proximité passe aussi par le développement des prises en charge à domicile. Beaucoup de contributions régionales soulignent la nécessité de fixer des objectifs ambitieux dans ce domaine⁷⁴.

6.6.1. L'hospitalisation à domicile

La diminution des durées d'hospitalisation amène à proposer que soient développés les services d'hospitalisation à domicile.

Par ailleurs, les développements technologiques, la miniaturisation des appareils de diagnostic, permettant d'apporter au domicile des éléments diagnostiques et thérapeutiques que l'on ne trouve actuellement que dans des structures, seront également un facteur de développement de l'hospitalisation à domicile.

⁷⁴ Les exemples qui suivent s'inspirent notamment des contributions des régions Aquitaine et Auvergne.

Des objectifs de développement progressif peuvent être fixés dans les régions jusqu'à la mise en place de bases d'HAD à partir des établissements de proximité, le médecin généraliste conservant son rôle de coordination.

6.6.2. Les services de soins infirmiers à domicile

Ils sont conçus actuellement essentiellement pour la prise en charge médico-sociale des personnes âgées. Certaines régions proposent d'en étendre le bénéfice aux malades chroniques ou handicapés.

7. De l'hôpital général aux soins les plus spécialisés, un réseau gradué de services

Les soins de proximité, on l'a dit, se conçoivent insérés dans une organisation en réseau qui les relie à des niveaux de spécialisation et de technicité supérieurs, que détiennent les établissements de santé du secteur ou de la région.

Dans cette perspective, ces établissements devront eux aussi opérer une véritable mutation culturelle.

7.1. L'hôpital de secteur et de région : une mutation culturelle à organiser

L'hôpital devra opérer dans les 20 ans des transformations qui ne vont pas de soi, dans trois directions :

- * le virage ambulatoire,
- * la réconciliation de "l'hôpital du futur" avec la dimension humaine et relationnelle des soins,
- * l'hôpital ouvert sur son environnement et au service des partenaires de son réseau.

7.1.1. Le virage ambulatoire

Les prises en charge en hospitalisation de jour devraient se développer dans les 20 ans qui viennent. La France accuse de ce point de vue un certain retard.

A titre d'illustration, une étude récente du CREDES⁷⁵ met en évidence le potentiel de chirurgie ambulatoire sur quelques actes courants, estimé sur la base des données du PMSI en appliquant une méthodologie utilisée au Québec :

- * pour les cures de hernie inguinale ou crurale, l'ambulatoire pourrait atteindre avec les hypothèses maximales 70% de l'activité contre 1% actuellement pour les adultes, 90% pour les enfants (34% actuellement) ;
- * pour la cataracte, le potentiel serait de 70% à comparer à 17% actuellement ;
- * pour le canal carpien, les chiffres sont respectivement de 90 à 95% (potentiel) et 67% (actuel).

⁷⁵ O. Busson, A. Doussin, M.J. Sourty - Le Guellec - Une estimation du potentiel de développement de la chirurgie ambulatoire, rapport CREDES.

Le degré de développement de la chirurgie ambulatoire est beaucoup plus important dans d'autres pays. A titre d'exemple, pour les mêmes actes, les taux de chirurgie ambulatoire au Canada et aux Etats-Unis sont les suivants :

Taux de chirurgie ambulatoire (1997)

	Etats-Unis	Canada	France
Hernies	88 %	50 %	1 %
Cataracte	98 %	100 %	17 %
Canal carpien	98 %	97 %	67 %
Ensemble de 18 actes	93 %	79 %	36 %

Source : étude CREDES référencée ci-dessus

Bien entendu, cette notion de potentiel est à prendre avec précaution. La possibilité de pratiquer la chirurgie ambulatoire dépend des populations concernées (environnement socio-culturel), du niveau d'activité des établissements, et suppose une organisation et un équipement spécifiques. Le potentiel « théorique » est sans doute de ce point de vue trop élevé. Par ailleurs, un développement excessif des prises en charge ambulatoires peut aussi se traduire par une moindre qualité (réhospitalisations,...).

Néanmoins il y a à l'évidence un espace de progression possible pour ce type de prise en charge qui correspond à une demande des usagers, et qui devrait constituer un objectif pour les 20 ans qui viennent.

7.1.2. La conception de l'hôpital du futur : concilier les dimensions technique et humaine

Lorsque l'on anticipe l'hôpital du futur, la première vision qui vient à l'esprit, portée par les logiques de renforcement des plateaux techniques, de raccourcissement des durées de séjours, de virage ambulatoire, c'est la vision de l'hôpital « concentré de technologie », pour reprendre l'expression d'un membre du comité ; un hôpital réduit à son expression technique, lieu de prestations de soins aigus, presque sans hébergement (beaucoup de soins pouvant être externalisés, dans des structures ambulatoires de proximité, voire à domicile). On évoque l'expression de " l'hôpital sans murs ".

Mais parallèlement, la demande qui s'est exprimée dans les états Généraux de la santé interroge l'hôpital sur la dimension relationnelle des soins.

La contribution de la région Rhône Alpes le souligne en relatant les débats des Etats Généraux de la santé :

« Au cours d'une réunion, l'hôpital a été comparé à l'armée et à la prison : dans les trois cas, l'individu se verrait dépouillé de son identité et de sa dignité, en situation de faiblesse et de soumission... Cette description n'est pas excessive. (...) quelle est la place reconnue à toute personne dans le système hospitalier ? quelle est l'écoute apportée à l'exposé du cas par le patient ou sa famille, la diligence mise au soulagement de la souffrance, la part prise à l'inquiétude des proches, l'explication donnée sur la maladie ou l'intervention ?

A l'évidence, la qualité des soins, reconnue à quelques exceptions près, ne suffit pas pour que l'hôpital soit exonéré du reste. (...).

Ceci concerne en particulier :

- * l'accueil à l'hôpital que l'on voudrait fait d'écoute, d'accompagnement psychologique, de simplification administrative;*
- * les urgences, où le personnel spécialisé devrait être attentif, vigilant et accueillant;*
- * la relation avec les soignants: la «ronde des spécialistes» gêne l'établissement d'une relation de confiance alors que le malade veut être informé de la réalité de son état et écouté dans ce qu'il a à dire ;*
- * la place du médecin traitant de ville: certains services hospitaliers commencent à lui faire une place mais d'autres maintiennent une coupure radicale. Il est apparu comme une évidence que le médecin de famille pouvait être le médiateur naturel entre le spécialiste hospitalier et le malade: il comprendra les explications du premier et saura les restituer au second ; plus familier des arcanes de l'hôpital, il saura guider, expliquer, rassurer, accompagner;*
- * le lien avec la société extérieure: l'hôpital est la plupart du temps perçu comme en coupure avec la société. Il faudrait que celle-ci puisse y être plus présente. »*

Ces éléments relatés par la région Rhône-Alpes ne lui sont pas spécifiques et ont émergé partout. Il est clair que l'hôpital restera un lieu de souffrance et de mort, où la rencontre avec un thérapeute gardera un aspect fondamental.

Or, dans les deux évolutions contradictoires évoquées, la première risque de s'opérer spontanément sous la pression des évolutions techniques, la deuxième, en revanche, ne va pas de soi et nécessite un effort particulier des structures.

C'est certainement **un objectif essentiel pour les 20 prochaines années que les performances techniques s'accompagnent d'un effort accru sur la dimension relationnelle de la prise en charge.**

Dans le même esprit, plusieurs contributions régionales ont souligné la nécessité du maintien d'un **rôle social** de l'hôpital (accueil des populations précarisées), même si le recours à l'hôpital pour des difficultés d'ordre social pourrait être résorbé par la mise en place de structures extra-hospitalières (cf réseaux de proximité et maisons de santé).

Enfin doit être mentionnée aussi la nécessité de **réactivité** du système hospitalier pour faire face à des problèmes imprévus.

7.1.3. L'hôpital ouvert et au service du réseau

La troisième mutation importante que doivent opérer les établissements de soins, et qui conditionne l'évolution de l'ensemble du paysage sanitaire, c'est de **s'ouvrir vers l'extérieur.**

Dans l'avenir, l'établissement de santé ne sera plus seulement au service des patients qui sont dans ses murs. Il sera inséré dans un réseau, comme centre de référence des organisations de proximité. Il faudra qu'il se considère comme **au service de ce réseau** - ce qui n'est pas forcément conforme à la hiérarchie des valeurs médicales.

Une contribution régionale note que « l'équilibre entre l'hôpital pivot de secteur et les autres établissements est à trouver. On constate actuellement un mouvement de concentration de l'activité de court séjour sur l'hôpital pivot de secteur, avec une insuffisante répartition des tâches entre les partenaires locaux pour assurer les différents niveaux de prise en charge. Par ailleurs, on note une reconnaissance et un soutien trop limités des hôpitaux pivots vis-à-vis des hôpitaux de secteur dans les soins de proximité. Pour le moment, l'hôpital pivot s'est montré plus soucieux de l'organisation de sa propre croissance que de son rôle d'animateur ou d'initiateur des réseaux de soins au sein du secteur sanitaire. » (extrait de la contribution de la région Basse-Normandie).

En effet, le succès du développement des réseaux (ou son échec) viendra certainement avant tout du positionnement que prendront les hôpitaux de référence.

Si l'on juge que cette dimension de l'activité hospitalière est importante, sans doute faudra-t-il aussi réfléchir à l'inscrire dans les critères de jugement de la performance des établissements - voire à reconnaître les moyens qui lui sont dédiés (avec la difficulté d'indicateurs de résultat évidemment moins tangibles dans ce domaine que dans celui de l'efficience des soins).

La structuration en réseau des établissements dépasse d'ailleurs le cadre du secteur sanitaire : elle doit s'organiser aussi à l'intérieur de la région. Le chapitre suivant souligne l'importance de ce mouvement déjà amorcé dans les politiques nationales et régionales, et qui est à poursuivre.

7.2. Des réseaux d'établissements dans le cadre régional

De plus en plus il apparaît que la qualité des soins apportés au patient ne suppose pas de concentrer tous les services dans l'hôpital le plus spécialisé, mais bien plutôt d'organiser une répartition des rôles, acceptée par tous, telle que pour chaque patient :

- * le lieu des soins et son niveau de technicité soient adaptés à la gravité de son état,
- * une coopération organisée entre des établissements de technicité différente permette une coordination autour du traitement si nécessaire.

Ces deux éléments peuvent paraître relever de l'évidence. En réalité les pratiques et la culture traditionnelle du secteur ont eu plutôt tendance jusqu'à présent à favoriser des logiques d'institutions que des pratiques coopératives.

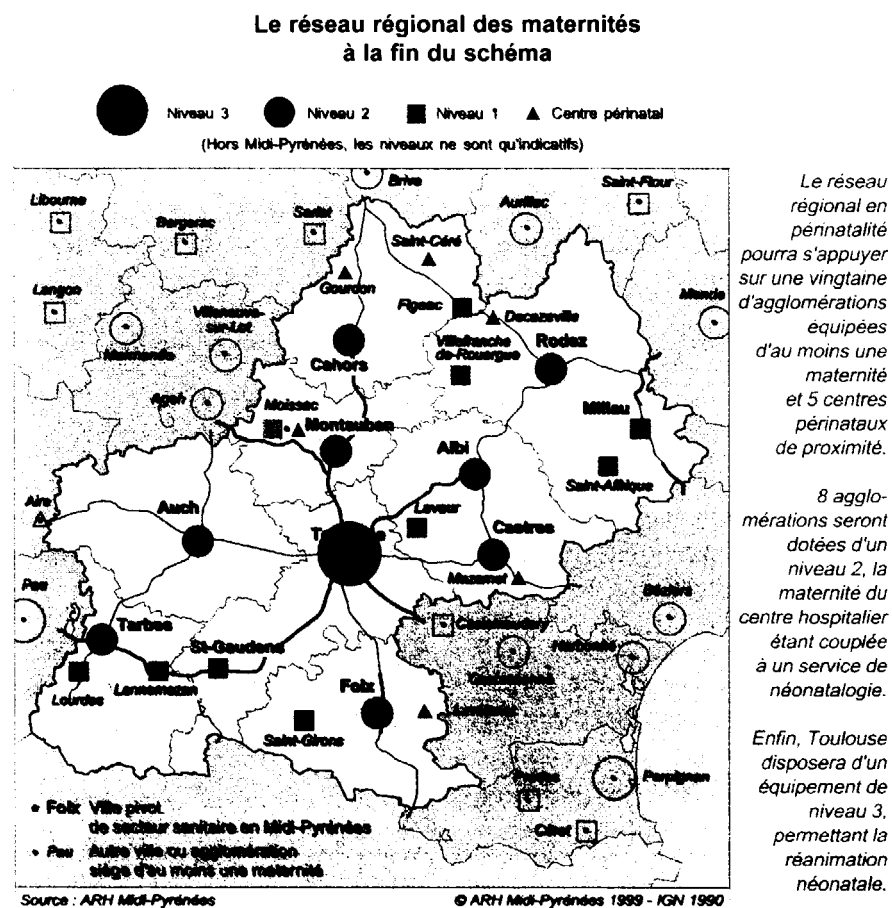
Des orientations ministérielles récentes en matière de structuration de l'offre hospitalière promeuvent cette coopération entre des structures en spécifiant les niveaux d'intervention de chacune. Cette double logique de spécialisation - coordination est ainsi opérationnalisée par des circulaires ministérielles dans deux domaines, la périnatalité et l'urgence.

Elle a été relayée par les SROS dont elles constituent souvent un des objectifs majeurs. Car la coopération ne se décrète pas par des textes, dont l'application

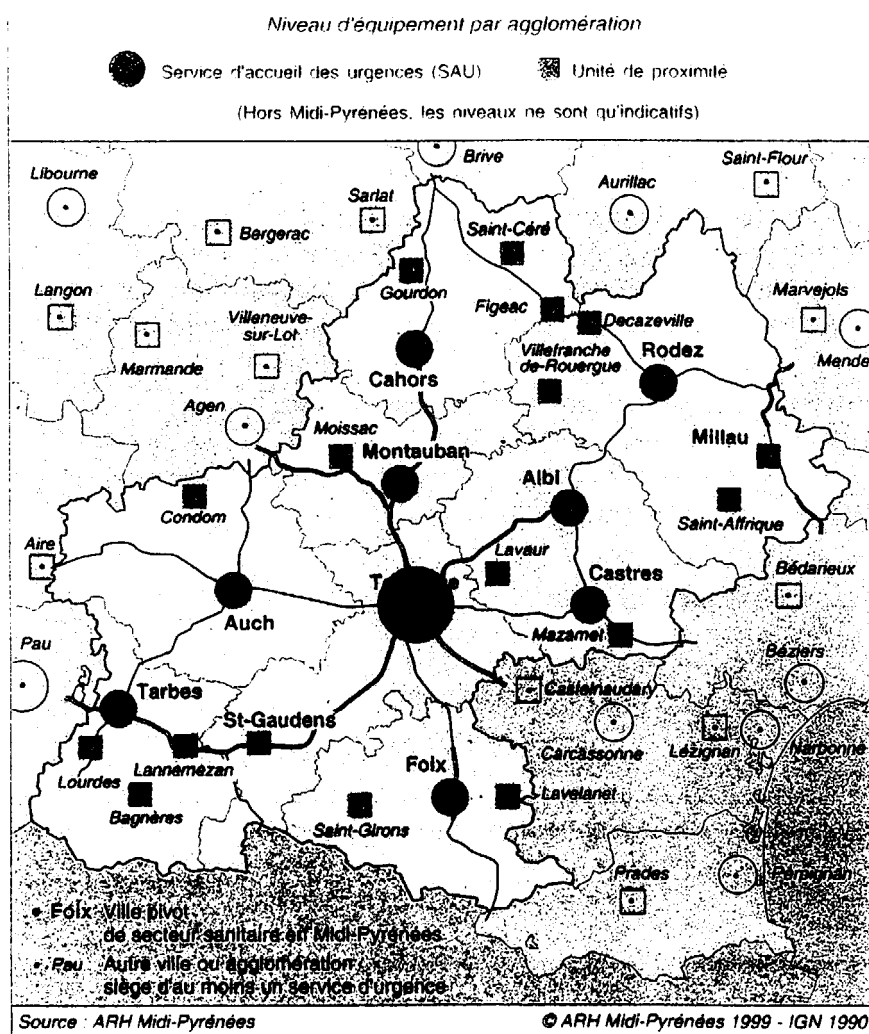
peut rester purement formelle. Les mises en réseau doivent constituer de véritables stratégies régionales, assorties d'objectifs et évaluées.

Ce type d'évolution fait partie intégrante de ces mutations culturelles évoquées ci-dessus, c'est pourquoi il y est fait référence, bien qu'il ne s'agisse pas d'une proposition nouvelle puisque c'est une politique déjà en cours - mais sa réalisation effective s'inscrit dans la durée, et dépassera sans doute le cadre temporel du deuxième SROS.

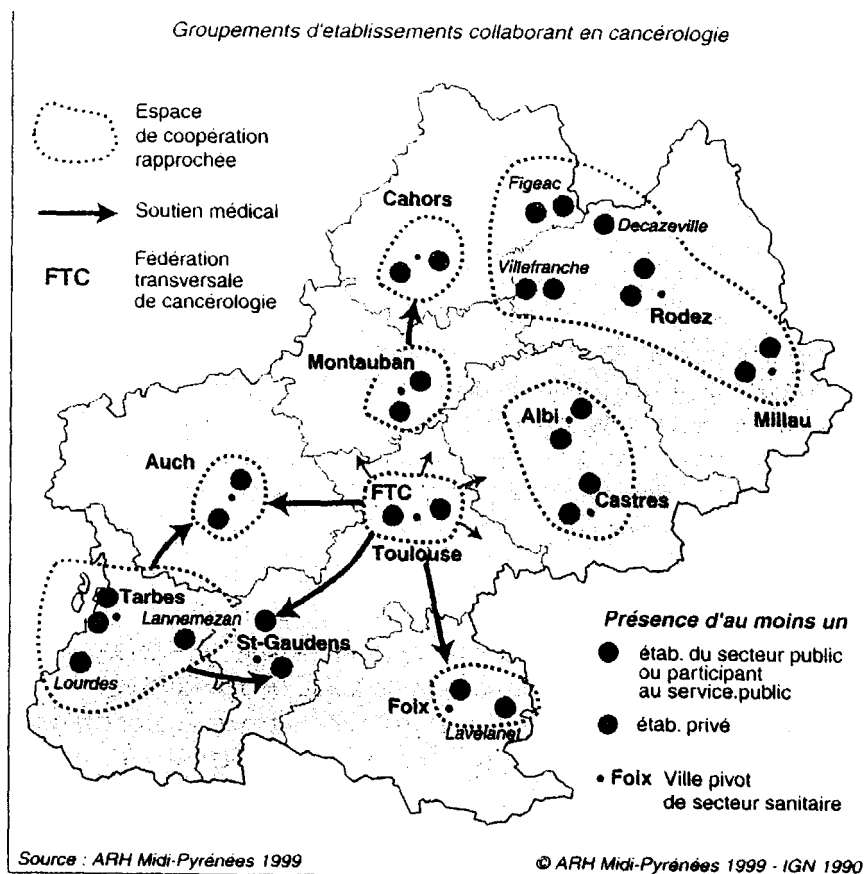
A titre d'exemple, on peut montrer sur une région, Midi-Pyrénées, comment le SROS envisage la structuration de ces réseaux dans trois domaines : la périnatalité, les urgences et la cancérologie.



Le réseau régional des services d'urgence à la fin du schéma



Un réseau cancérologique en marche



7.3. Coopérations interrégionales et transfrontalières

Elles peuvent relever d'une organisation de soins dits de proximité mais aussi de soins plus spécifiques et techniques.

La coopération interrégionale, une réalité à conforter.

Les exemples de coopérations interrégionales en matière de santé sont particulièrement nombreux et viennent appuyer des projets de divers ordres relatifs à l'organisation des soins.

Coopération sur des soins de proximité

Les régions frontalières de notre pays ont noué et nouent des coopérations nombreuses en matière de santé avec les pays européens voisins. Mais si jusqu'à présent, ces coopérations relevaient d'initiatives individuelles et ponctuelles portées essentiellement par des établissements de santé en vue d'un partenariat renforcé, l'évolution de la construction européenne permet d'envisager des formes de coopérations plus institutionnalisées au travers de conventions multipartites portées par les divers états membres, dans le cadre d'un territoire donné (exemples pour la France : le Nord Pas de calais, l'Alsace, la Lorraine, Midi-Pyrénées...). Ainsi ces conventions bi ou pluri-partenariales serviraient de cadre de travail commun pour l'ensemble des partenaires concernés dans une optique de développement de projets de soins et de santé au long cours pour des services de proximité ou de référence.

Planifications interrégionales

Certains services ou technologies rares desservent, comme on l'a vu dans la première partie, des territoires interrégionaux : greffes, services de grands brûlés, biologie moléculaire, transfusion sanguine, tomographie à positons. C'est le cas aussi pour des services " supports " qui ne participent pas directement aux soins comme les cellules interrégionales d'épidémiologie et les coordinations interrégionales pour la lutte contre les infections nosocomiales.

D'autres services rares, telles que la chirurgie cardiaque, font actuellement l'objet de réflexions pour optimiser leur distribution sur le territoire.

Cependant comme le montrent les cartes en partie 1, les localisations et les découpages territoriaux obéissent pour chacun des thèmes à une logique

médicale spécifique (logique de besoins et aussi disponibilité des compétences, dans un processus de diffusion progressive des nouvelles technologies), et ne se superposent pas. Les centres hospitaliers et universitaires apparaissant eux-mêmes assez spécialisés.

Il est donc difficile d'en dégager des regroupements de régions uniques, formant des territoires dont le développement serait soutenu par la concentration dans leurs métropoles respectives de l'ensemble des services de pointe dans le domaine sanitaire.

8. Favoriser l’adaptabilité et la capacité d’évolution du système

L'idée de la nécessaire adaptation du système de santé à un contexte très évolutif est un fil conducteur de ce rapport.

D'une part on sent à l'oeuvre des forces qui pousseront à la transformation des pratiques et de l'organisation des soins : comportement des usagers, nouveaux besoins, logiques technologiques, évolution des connaissances, exigences professionnelles.

D'autre part le système devra aussi pouvoir être réactif à des évolutions non prévues, ou des évolutions prévisibles mais pour lesquelles les estimations en termes de calendrier ou d'ampleur auront été erronées. Nul doute que cette capacité d'adaptation sera une qualité essentielle dans les 20 ans à venir, compte tenu des évolutions complexes auxquelles le système aura à faire face et des incertitudes qui ont été longuement évoquées en première partie.

La capacité d'évolution et de réaction du système sera celle qu'impulseront tous ses acteurs : les professionnels certes, les usagers et citoyens sans doute ; mais aussi des administrations chargées de la régulation du système. On peut ici tracer quelques pistes pour favoriser ces changements⁷⁶.

8.1. L'action administrative

La capacité de réaction de l'administration a été souvent prise en défaut dans le passé : les exemples d'erreurs et d'occasions ratées ne manquent pas. Mais les progrès réalisés en matière de vigilance et de surveillance des accidents de santé publique montrent que la réactivité et l'adaptation aux urgences ne sont pas forcément antinomiques de l'administration, fût-elle française !

Dans le domaine qui nous intéresse, l'instauration d'une fonction de veille et la poursuite d'une évolution vers des modes de régulation plus souples sont deux éléments de nature à améliorer l'adaptabilité du système de soins.

La fonction de veille

Un constat peu discutable est celui de la pauvreté du système d'information et de surveillance en matière de pratiques médicales, de métiers, d'organisation des

⁷⁶ Il n'y a pas dans ce rapport de propositions concernant la "démocratie sanitaire", c'est-à-dire concernant des formes d'association des malades ou des citoyens aux prises de décision, dans la mesure où un rapport spécifique a été rédigé à la demande du Ministre sur ce thème et où le Gouvernement doit proposer un texte de loi qui aborde ce sujet.

soins ; les difficultés rencontrées dans les travaux préparatoires à la rédaction de rapport pour recueillir des informations, des avis, des opinions sur le progrès technique constituent un exemple frappant de la modestie de la réflexion prospective dans le domaine de la santé. Certes, jusqu'à présent, tous les exercices prospectifs se sont trompés et la présente réflexion n'y fera certainement pas exception, mais ce n'est pas une raison pour ne pas la poursuivre ! Sans cet exercice de réflexion sur l'avenir, et surtout ce que l'on souhaite en faire, on ne voit pas bien comment une meilleure réactivité pourrait être obtenue. Aussi, une proposition serait de mettre en place une institution chargée de la veille technologique sous tous ses aspects : techniques, mais aussi pratiques, impact sur les organisations... Une telle institution pourrait alimenter les différents services opérationnels d'éléments de réflexion sur les nouvelles techniques, les progrès pharmaceutiques, les impacts de tel ou tel procédé à l'étranger...et être force de proposition sur la structuration du système. En ces domaines, ce n'est pas le manque d'informations qui fait problème, c'est son organisation et son tri. Tel est le rôle d'une cellule de veille.

Dans le même ordre d'idées, l'administration devra, sans nécessairement les réaliser elles-mêmes, stimuler et soutenir financièrement des opérations telles que la gestion d'une base de connaissances médicales validées, que l'explosion du savoir médical et le développement foisonnant d'Internet rendent de plus en plus indispensable.

Les modes de régulation

Ce point a été rapidement évoqué dans les propositions relatives à la déconcentration régionale, mais il est important d'y revenir en tant qu'orientation stratégique du schéma.

La conception ancienne d'une administration omnisciente, capable de planifier les activités dans le détail et de les contrôler *a priori*, est aujourd'hui dépassée. Cet aspect avait pu être reproché aux premiers SROS : leur volonté prescriptive, leur souci d'exhaustivité, avaient finalement dilué leur efficacité. C'est pourquoi la conception proposée pour les seconds reposait sur un SROS resserré, stratégique, indiquant clairement quelques orientations et " profilé pour l'action " ; mais aussi un SROS misant sur l'autonomie des acteurs de terrain et sur leur capacité à proposer eux-mêmes des réponses opérationnelles s'inscrivant dans ces orientations prioritaires⁷⁷.

⁷⁷ *Rapport du comité de pilotage sur la révision des SROS et circulaire ministérielle du 26 mars 1998.*

Cette évolution est sensible à la lecture des schémas de seconde génération, dont certains apparaissent à la fois plus stratégiques et moins centrés sur les procédures administratives de planification. "Ils se présentent comme des documents d'orientations plus médicales, dont la mise en oeuvre ne repose plus exclusivement sur les moyens de la carte sanitaire. Ils prennent acte du fait qu'au-delà des instruments traditionnels de la planification sanitaire (carte sanitaire, autorisation), les contrats d'objectifs et de moyens, la procédure d'allocation de ressources aux établissements constituent également des instruments efficaces... Dans une perspective d'organisation fine des complémentarités, comme en cancérologie par exemple, les instruments de la carte sanitaire n'apparaissent plus pertinents ⁷⁸."

Il est essentiel de poursuivre cette évolution, en renonçant à une planification rigide, coercitive, et pour une part faussement rassurante, et en développant des modes de régulation qui renforcent la responsabilisation des acteurs locaux, leur ouvrent des espaces d'autonomie, stimulent leur capacité de réaction et d'adaptation, tout en les incitant à s'inscrire dans les stratégies clairement affichées par l'administration.

De ce point de vue, le processus administratif observé depuis 1995 autour du thème des réseaux de soins est un peu caricatural. On est à nouveau dans l'approche réglementaire la plus lourde, qui témoigne d'une réelle incapacité à expérimenter. Des centaines de projets intéressants de réseaux circulent dans les administrations depuis des mois et parfois des années, font l'objet d'évaluations, d'expertises... tout cela pour finalement approuver une poignée de projets portés par des institutions, et sans qu'ait été par ailleurs réellement posée la question du mode de financement pérenne de ces réseaux. Les slogans positifs voyant dans les réseaux l'avenir du système de soins manquent singulièrement de contenu dans ce contexte.

Mais il est vrai que depuis le début des réflexions menées par ce comité, l'idée d'une déconcentration dans ce domaine a gagné du terrain et est aujourd'hui proposée dans le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2001.

Plus globalement, les procédures de régulation gagneraient certainement dans une moindre centralisation des décisions et dans l'attribution de marges de manoeuvre plus grandes au niveau de décision régional en matière d'autorisations (non seulement d'équipements, mais aussi d'expérimentations de

⁷⁸ La révision des schémas régionaux d'organisation sanitaire – document interne, Direction des Hôpitaux, novembre 1999.

toutes nature, de dérogations financières...). En outre, les échelons régionaux eux-mêmes doivent évoluer de la même manière dans leur conception, en laissant des marges d'autonomie aux acteurs, et en contrôlant plus *a posteriori* les réalisations. Sinon on assistera simplement à un déplacement du pouvoir sans changement fondamental du mode de gestion du système.

8.2. Les professionnels de soins

Si la pratique administrative peut freiner les initiatives et expériences sur de nouvelles formes d'organisation des soins, groupes ou réseaux de professionnels, il convient de noter que les médecins, quant à eux, sont peu porteurs d'un projet professionnel dans ce domaine.

Bien sûr, beaucoup de médecins à titre individuel lancent des projets de réseaux, et il faut d'ailleurs saluer leur ténacité dans le montage de dossiers dont l'aboutissement est souvent très long.

Mais les représentations syndicales sont pour certaines assez en retrait par rapport à ces évolutions. Il est d'ailleurs un peu paradoxal qu'une partie des syndicats médicaux soutienne les initiatives des assureurs visant à organiser des réseaux de soins mais se semble guère aujourd'hui prête à assumer elle-même ce type d'organisation. Or l'enjeu en termes de liberté professionnelle et de maîtrise du processus de soins au patient est de taille. Et dans d'autres pays, par exemple dans des contextes aussi différents que les Etats-Unis ou le Royaume-Uni, on voit apparaître des réseaux gérés directement par des cliniciens, à l'issue de processus d'évolution des systèmes très contrastés.

Ces exemples, et d'autres, montrent d'ailleurs qu'au-delà des leaders charismatiques, l'évolution vers des pratiques collectives multidisciplinaires (réseaux, cabinets de groupes) suppose l'apprentissage de nouveaux métiers, d'animation, de coordination, de gestion, qui doivent être organisés et rémunérés (cf évolution de la rémunération des médecins spécialistes au Québec pour tenir compte de ce type de fonction); elle implique une réflexion sur la répartition des responsabilités dans le groupe, sur les mécanismes de répartition des ressources financières, la gestion des carrières individuelles au sein du collectif, etc.

Les organisations syndicales pourraient faire des propositions sur ce thème. Mais les difficultés des accords conventionnels entraînent dans leur sillage une relative stérilisation du débat, sans compter des blocages plus graves tels que celui de la formation médicale continue - qui constitue là aussi à l'évidence un levier de changement essentiel dans le système.

Un projet professionnel positif semble pourtant possible aujourd'hui (et ce d'autant plus que le contexte démographique du corps médical est en train de changer). La dynamique de propositions du Conseil National de l'Ordre en témoigne. Seule une telle dynamique est de nature à faire avancer un débat qui est aujourd'hui plus que jamais essentiel pour pouvoir, face aux transformations de la société et aux incertitudes de l'avenir, construire un projet à long terme pour notre système de santé.

Troisième partie

Suivi et évaluation

1. Principes d'évaluation

1.1. L’articulation entre les niveaux d’évaluation (national / régional)

Le suivi et l’évaluation de la mise en oeuvre du schéma sont à concevoir en cohérence avec l’esprit des propositions. Notamment, en corollaire de l’accroissement des responsabilités à l’échelon régional, il faut penser l’articulation entre :

- * l’évaluation des politiques et programmes organisée au sein des régions,
- * le suivi et l’évaluation par les instances nationales de l’action régionale, dans sa double dimension de mise en oeuvre d’orientations nationales et de conduite de ses politiques spécifiques. Ils doivent notamment permettre :
 - > de capitaliser les expériences pour favoriser leur diffusion et contribuer ainsi à l’accroissement de l’expertise commune pour le futur ;
 - > de s’assurer que les objectifs nationaux sont pris en compte dans les régions et d’évaluer globalement le degré d’atteinte de ces objectifs ;
 - > de juger plus globalement de la qualité de la régulation qui s’opère à l’échelon régional, les dimensions de ce jugement pouvant être multiples (pertinence des choix effectués, acceptation des décisions par les acteurs, utilisation des outils de gestion disponibles, résultats obtenus,...), avec l’objectif d’évaluer, au delà des équipes, les améliorations à apporter aux dispositifs de régulation conçus par l’échelon central ;
 - > de fournir aux régions des références et des possibilités de se comparer entre elles.

Pour formuler quelques réflexions sur cette articulation entre niveau national et régional, nous partirons de la description de deux exemples actuels de démarches évaluatives, portant d’une part sur les schémas régionaux d’organisation sanitaire, et d’autre part sur les programmes régionaux de santé, mises en oeuvre dans le cadre des priorités définies par les conférences régionales.

1.1.1. L’exemple du suivi de la mise en oeuvre des SROS

Au niveau régional

L’insuffisance de l’évaluation, souvent non prévue au démarrage, avait été une des critiques adressées aux SROS de première génération.

Pour les SROS de deuxième génération, publiés en 1999 pour la période 2000 - 2004, certaines agences régionales de l’hospitalisation ont cherché à pallier cette lacune en prévoyant d’emblée des modalités de suivi et des recueils d’indicateurs correspondant aux objectifs prioritaires du SROS.

A titre d'exemple, le SROS Midi-Pyrénées prévoit pour chaque grand domaine couvert (maternités, urgences, cancer, soins de suite et de réadaptation, chirurgie-anesthésie ambulatoire) le suivi des objectifs à l'aide de quelques indicateurs. Ils sont résumés ci-dessous pour trois d'entre eux :

	Objectifs	Outils de suivi et indicateurs
Périnatalité	Objectif général : mise en réseau des maternités pour : • une meilleure adéquation des lieux de prise en charge au niveau de risque des grossesses • une amélioration générale des pratiques et une plus grande homogénéité des prises en charge Objectifs opérationnels : • pas de maternité avec moins de 50% de péricurales, • 70% de transferts vers le niveau 3 pour les grands prématurés et les grands hypotrophiés	Projet de constitution au sein du réseau d'une base de données de toutes les naissances (antécédents, pathologies, filières de soins suivies) Suivi des indicateurs classiques de mortalité, mais aussi des taux de péricurales et de transferts % de péricurales par maternité % de transferts
Urgences	Objectif : assurer la qualité et la sécurité de la prise en charge des urgences : • par la spécification des rôles (répartition des niveaux d'accueil selon les sites) • par des pratiques coopératives mieux organisées entre les établissements • par une rotation des urgentistes permettant d'assurer la qualité sur des sites de faible activité (dans l'idéal équipes communes)	Taux d'hospitalisation ajusté sur le degré de gravité de l'état du malade Nombre de contrats relais signés (contrats entre deux sites d'accueil de niveaux différents pour l'adressage des patients) Taux de transferts réalisés par contrats relais Nombre d'équipes communes constituées
Cancer	Objectif général : assurer la pluridisciplinarité de la prise en charge et garantir aux patients un traitement optimal Objectifs opérationnels : • mettre en place un réseau avec l'ensemble des établissements • développer des unités de concertation pluridisciplinaire pour proposer une décision thérapeutique concertée - objectif 100% de taux d'examen en UCP en 2003 • assurer des traitements adéquats, proches si possible	Mise en place d'un comité de suivi Volume de nouveaux patients par localisation volume de patients ayant fait l'objet d'un examen UCP (anciens / nouveaux) % de patients ayant bénéficié d'un protocole thérapeutique conforme aux standards % de prise en charge dans la structure la plus proche délai diagnostic - prise en charge

Source : ARH Midi-Pyrénées, SROS et Données de travail, 1999

Les objectifs et indicateurs ci-dessus sont donnés simplement à titre d'illustration. D'autres régions se sont également livrées au même exercice sur leurs objectifs propres (Pays de Loire, Basse Normandie, Bretagne, entre autres). Ce n'est pas systématique néanmoins, et dans nombre de SROS le volet « évaluation de la mise en oeuvre des SROS » prévoit essentiellement pour l'instant une procédure de suivi, avec des instances spécifiques chargées de construire et de suivre des critères d'évaluation, et des bilans périodiques de l'état d'avancement des orientations.

Au niveau national

Au plan national, la direction des hôpitaux a pris plusieurs initiatives pour développer les outils de suivi des restructurations hospitalières et des schémas régionaux des SROS, pour lesquels un comité national de suivi a d'ailleurs été créé :

- * un document a été publié en février 1999 fournissant une cartographie complète des recompositions hospitalières en cours (fusions, rapprochements, transferts d'activité,...) ;
- * un bilan a été réalisé dès la fin 99 sur les modalités de la procédure de révision des SROS et la conduite du projet, sur la base d'une enquête par questionnaire dans toutes les régions ; une étude plus qualitative a également été menée sur le processus d'élaboration des schémas, par entretiens avec des acteurs de quelques régions⁷⁸ ;
- * une analyse des contenus des schémas a été effectuée au moment de leur publication, fin 1999 ;
- * enfin une grille d'analyse très détaillée a été adressée aux ARH qui doivent fournir des informations sur :
 - > la démarche suivie pour l'élaboration du SROS,
 - > le programme d'action prévisionnel pour sa mise en oeuvre,
 - > une série d'indicateurs chiffrés sur les actions administratives élémentaires (nombre d'autorisations, de contrats d'objectifs et de moyens signés avec les établissements, de restructurations,...) et sur les conséquences financières prévisionnelles du SROS,
 - > une grille d'indicateurs extrêmement détaillés pour chacun des thèmes: urgences, périnatalité, chirurgie, soins de suite et de réadaptation, cardiologie, cancérologie, soins palliatifs, douleur.

⁷⁸ Jourdain A. (1999). *Enquête sur les artisans des réformes du système de soins – Evaluation des SROS II – Le point de vue des acteurs en 1998. Contrat d'étude avec la Direction des Hôpitaux.*

1.1.2. Les programmes régionaux de santé

Après quelques années de leur fonctionnement (d'abord expérimental puis reconnu législativement depuis 96), la Direction Générale de la santé a fait procéder à une évaluation des conférences régionales de santé et des programmes régionaux de santé⁷⁹.

L'évaluation des conférences régionales de santé avait pour objectif de mesurer les effets produits par cette nouvelle instance, d'apprécier son insertion dans l'environnement institutionnel. Sur la base d'une analyse de la production écrite de l'ensemble des conférences et d'entretiens avec des acteurs dans 8 régions, elle a cherché à répondre à des questions sur :

- * la nature et la légitimité de la Conférence régionale de santé, son intégration dans son environnement,
- * l'efficacité et l'efficience des résultats obtenus, leur pérennité,
- * les modes d'organisation et de coordination des acteurs,
- * l'effet structurant de la conférence et sa cohérence globale.

L'évaluation des programmes régionaux de santé a comporté une double dimension :

- * d'évaluation de la mise en oeuvre de chaque programme (sur la base d'une enquête par questionnaire et téléphonique),
- * et d'évaluation de la politique menée au travers des PRS, sous l'angle de la mobilisation des acteurs, de l'articulation et de la cohérence avec d'autres démarches régionales et avec le niveau national, du passage de l'élaboration à la mise en oeuvre (cette partie de l'évaluation a été réalisée par entretiens avec des acteurs sur un nombre plus limité de programmes).

Elle a été complétée par une évaluation ciblée sur deux aspects : le métier de coordinateur de PRS (tâches et compétences requises, formations à organiser) et la formulation des objectifs des programmes.

Par rapport aux différents niveaux et objectifs évoqués en préambule, ces évaluations s'inscrivent clairement dans une démarche nationale, visant à appréhender les avancées mais aussi les limites d'une politique récente, innovante dans ses méthodes et porteuse de changements culturels importants.

⁷⁹ *Evaluation des conférences régionales de santé, dirigée par Jean-Pierre Claveranne et Didier Vinot - GRAPHOS - UMR CNRS 5823 - janvier 2000.*

Evaluation intermédiaire des programmes régionaux de santé - 1995 - 1999 - Association of schools of public health in the european region.

Programmes régionaux de santé - rôle du chef de projet - Société française de santé publique.

En revanche l'évaluation est peu développée au niveau régional, sauf exception (le Nord Pas de Calais par exemple, cité dans le rapport d'évaluation des conférences). *"Une des plus grandes faiblesses des programmes est sans surprise l'évaluation. On a abondamment mentionné différents exemples des manques de système de suivi, c'est-à-dire d'organisation d'un enregistrement systématique d'informations qui permettent de supporter une évaluation permanente par les acteurs eux-mêmes et épisodique par rapport à des évaluations extérieures⁸⁰". "La faiblesse des dispositifs mis en place dans les régions rejaillissent sur les carences des outils d'évaluation. Cela se caractérise par l'absence d'objectifs clairement définis au départ des PRS⁸¹".* Ces deux exemples (SROS, PRS) permettent d'alimenter la réflexion et de suggérer quelques pistes de réflexion.

1.1.3. Réflexions sur l'articulation des niveaux d'évaluation

La dynamique de renforcement de l'échelon régional comme échelon de pilotage et de gestion doit trouver sa traduction en termes d'évaluation.

En premier lieu, une culture de l'évaluation est à développer en région, et ce d'autant plus que l'on souhaite promouvoir des actions de prévention et de promotion de la santé qui sont aujourd'hui très mal évaluées. Les instances nationales peuvent favoriser ce mouvement en proposant des formations et échanges d'expériences (à titre d'exemple la CNAMTS a organisé des séminaires sur l'évaluation des réseaux à destination de l'ensemble des URCAM).

Le niveau central devrait d'ailleurs de plus en plus être amené à des évaluations "au second degré" destinés à vérifier que les régions se sont dotées de procédures d'évaluation adéquates.

Par ailleurs, la conception des évaluations nationales doit évoluer pour accompagner ce mouvement.

Elle doit d'abord obliger à une clarification sur les **objectifs** qui sont assignés aux échelons régionaux. Ces objectifs sont aujourd'hui de plusieurs types.

- * Il peut s'agir d'objectifs nationaux, portant sur la qualité des structures (normes de sécurité anesthésiques, seuils d'activité minimum,...), des processus de soins (temps d'accès, taux de dépistage, qualité de la prise en charge médicale au regard des standards de bonne pratique,...) ou de résultats (mortalité ou morbidité évitables).

⁸⁰ Association of schools of public health in the european region, op. Cité.

⁸¹ Jean-Pierre Claveranne et Didier Vinot, op. Cité.

Un certain nombre de ces objectifs peuvent être quantifiés. Ils devraient pouvoir être fixés dans une démarche itérative et interactive entre le niveau national et régional.

Cette catégorie d'objectifs est assez clairement sous-jacente aux SROS, notamment dans leur volet commun structuré par des instructions ministérielles. La vérification par le Ministère de leur degré d'atteinte dans les différentes régions est donc un processus logique.

La démarche actuelle de suivi de la mise en oeuvre des SROS semble cependant assez lourde. Construite avec les chefs de projets à partir des objectifs des différents volets retenus comme prioritaire, la grille d'analyse se veut systématique et exhaustive dans le recueil d'indicateurs chiffrés. Si elle permet de ce fait un *suivi* détaillé, elle est moins pertinente en terme *d'évaluation* car elle n'explicite pas les objectifs visés et les critères de jugement des résultats régionaux.

De manière générale les processus d'évaluation gagneraient sans doute à être guidés par l'affichage de quelques objectifs nationaux, quantifiés, en nombre restreint, qui permettraient de cibler les remontées d'information les plus pertinentes.

De tels objectifs pourraient d'ailleurs également être fixés en matière de santé publique.

- * Mais l'échelon régional n'est plus seulement une courroie de transmission " descendante ", chargé de décliner dans la région les priorités nationales : il est aussi un lieu d'innovations organisationnelles dans la conduite des politiques et la régulation.

Dès lors le jugement porte sur la qualité de la régulation elle-même : est-elle plus efficace, mieux adaptée aux besoins spécifiques des populations, mieux concertée,...? Comment faire évoluer les outils et les institutions pour l'améliorer? L'action régionale doit être ici appréciée dans sa dimension autonome et jugée comme telle.

C'est bien la question posée dans le cadre de l'évaluation du couple instance / outil que constituent les conférences régionales et les programmes régionaux de santé.

Ceci n'est pas sans impact sur les méthodes d'évaluation. Ce point sera abordé ci-dessous.

1.2. Des formes et modes d'évaluation à diversifier

1.2.1. Des approches qualitatives en complément d'évaluations quantitatives

La conception de l'évaluation dans l'administration est traditionnellement plutôt quantitative. Dans le domaine de la santé, cette approche statistique est encore renforcée du fait de la prégnance des modèles d'évaluation issus des essais cliniques et de l'économie (analyses coûts / efficacité, coût / bénéfice,...).

Or la question évoquée ci-dessus de la " fabrication " d'un nouveau processus de régulation au niveau régional nécessite des approches organisationnelles et sociologiques en complément des mesures de résultats quantitatifs.

Car si c'est bien, *in fine*, sur des résultats mesurables que devra être jugée à long terme l'action des institutions régionales, on est aujourd'hui dans une phase de construction et l'on manque encore de recul pour porter ce jugement, compte tenu des bouleversements récents et de la jeunesse des institutions. On peut tenter en revanche d'évaluer dès à présent l'innovation apportée par les apprentissages organisationnels, et les processus à l'oeuvre dans la construction de nouveaux outils de régulation. Ceux-ci ont été perceptibles dès le milieu des années 90 avec les premiers SROS. M. Guigaz les a exprimés ainsi :

" Les schémas ont commencé à provoquer des mutations assez profondes. (...) Le mécanisme d'élaboration du SROS, mené en étroite collaboration avec les professionnels de l'hospitalisation, a été très positif. (...) La méthode mise en oeuvre pour élaborer le schéma a été une occasion unique de mélange des acteurs et de travail en commun. Même si les schémas ont eu, in fine, des niveaux de pertinence relativement hétérogènes, les acteurs se sont mis autour de la table, ont appris à travailler ensemble, essayé d'éclairer l'avenir et de discuter de leurs priorités. Dans ma région par exemple, le comité régional d'organisation sanitaire et sociale (CROSS) n'était pas, le plus souvent, ce champ clos des affrontements stériles entre les syndicats, le secteur public et le secteur privé, que l'on décrit habituellement. C'était le lieu où s'élaborait une vision régionale du développement sanitaire et où se dessinaient les arbitrages à faire sur la base d'une logique professionnelle. "

Or jusqu'à présent les travaux de recherche consacrés à ces processus pourtant porteurs de transformations importantes dans le système ont été peu nombreux⁸².

⁸² On peut citer notamment A. Valette et J.L. Denis, A. Jourdain, O. Lenay et J.C. Moisdon. *Les premiers ont analysés l'action des DRASS entre 1992 et 1996 dans quelques régions et montrent en effet*

De ce point de vue, les analyses menées pour le compte du Ministère sur les SROS et les CRS / PRS sont intéressantes, car elles semblent marquer une évolution dans les pratiques administratives d'évaluation, en général plutôt centrées sur les indicateurs chiffrés.

Le bilan quantitatif des restructurations opérées gagnerait aussi à être assorti d'analyses qualitatives plus approfondies, permettant de juger des réalisations au regard des objectifs attendus des opérations de restructuration, et qui peuvent être divers: meilleure desserte, meilleure qualité, économie de moyens, etc. (la question n'étant pas seulement: est-ce qu'il y a bien des restructurations réalisées, mais aussi: est-ce que ces restructurations sont bénéfiques et à quelles conditions ?).

1.2.2. Des formes diversifiées d'évaluation

L'évaluation, par qui ?

Par les **acteurs** du processus évalué (évaluation "formation" interne, qui accompagne l'expérimentation et est un élément constitutif de son pilotage) ; par les **décideurs** qui doivent prendre des décisions de correction, transformation, généralisation (évaluation "bilan"). Mais aussi de plus en plus par les **usagers** du système. De ce point de vue les Etats généraux de la santé, même s'ils ont été organisés par l'administration et n'ont pas procédé d'une prise de parole spontanée, (comme par exemple pour les associations de malades), ont constitué une forme d'évaluation inédite. Ils ont conduit à exprimer certaines insatisfactions sur la prise en charge (dignité, humanité, respect de la personne, continuité des soins) qui peuvent guider les objectifs à fixer aux structures et aux professionnels.

On peut s'interroger sur les formes qui permettraient ainsi aux usagers du système de faire entendre leur voix dans l'évaluation du système. Certaines évolutions institutionnelles sont en préparation, mais l'on peut également imaginer des sollicitations moins formelles :

comment, au niveau régional, s'installe une nouvelle pratique de régulation, à travers les outils que sont la planification hospitalière et la campagne budgétaire :

- *apprentissage de la coopération Etat / assurance maladie,*
- *constitution d'une nouvelle expertise (cf les travaux des géographes de la santé sur la structuration du territoire régional dans des régions comme Rhône-Alpes, le Languedoc-Roussillon, le Nord-Pas de Calais),*
- *mobilisation d'une légitimité technique et professionnelle (avec les comités techniques régionaux) pour appuyer les décisions régionales,*
- *renouvellement des formes de dialogue, de négociation et de concertation avec les acteurs.*

Des travaux des mêmes chercheurs sont en cours sur les ARH.

O. Lenay et J.C. Moisdon ont analysé la cohérence de l'utilisation conjointe des 3 outils de régulation hospitalière (SROS, PMSI, contrats) dans une région.

- * le traitement des plaintes constitue un moyen d'appréciation par les usagers du service rendu ; le SROS Rhône-Alpes note que « elles font l'objet jusqu'à présent d'un traitement individuel et donnent rarement lieu à un questionnement d'ensemble sur le fonctionnement des établissements » ; il propose de mettre en place un observatoire des plaintes qui permette de les traiter pour en dégager les principaux thèmes d'insatisfaction ressentie⁸³;

des méthodes telles que les « focus groups » pourraient être développées pour mieux apprécier les aspects les plus qualitatifs des attentes de la population à l'égard du système de santé (représentations de la maladie, de la médecine) ; des questionnaires administrés par entretien ou postaux peuvent convenir pour des aspects plus quantitatifs, mais un certain nombre de précautions méthodologiques sont nécessaires. Les initiatives régionales ou locales menées en ce sens devraient s'appuyer sur une réflexion méthodologique commune. On peut imaginer également des initiatives de ce type au niveau national.

⁸³ Le traitement des plaintes, au niveau de l'établissement et de la région, est d'ailleurs une proposition du rapport d'Etienne Caniard « La place des usagers dans le système de santé ». Ce rapport note que certaines instances régionales étudient des procédures standard de gestion des plaintes pour les utiliser en tant qu'indicateur de qualité.

2. Evaluer la mise en oeuvre des orientations du schéma, quelques pistes

Au regard des orientations stratégiques proposées dans ce rapport et à partir des principes généraux qui viennent d'être proposés, des pistes de réflexion peuvent être avancées pour l'évaluation.

*** Dynamique régionale et territorialisation des politiques**

C'est ici que doivent être travaillées les articulations évoquées au 1.1.

Politiques nationales

La politique de réduction des inégalités inter-régionales doit faire l'objet d'une évaluation en tant que telle, en fonction des principes d'équité retenus.

Les politiques thématiques nationales relayées au niveau régional (périnatalité, cancer, douleur, précarité,...) appellent la mise en place d'un nombre limité d'indicateurs au regard desquels évaluer si les évolutions obtenues par région permettent d'atteindre les objectifs nationaux.

Politiques régionales

Un premier niveau d'évaluation nationale est le jugement sur les processus d'évaluation mis en oeuvre au sein des régions, en lien avec leurs propres objectifs (existence d'une évaluation, résultats de celle-ci).

Par ailleurs les analyses organisationnelles et sociologiques ont ici leur place, pour accompagner la dynamique à l'oeuvre, apprécier les difficultés et faire évoluer les cadres nationaux (cf évaluation des conférences et des programmes). Notamment, des efforts d'évaluation devraient être déployés là où l'on sent que la cohérence des instruments de régulation peut poser problème (cohérence des outils de régulation hospitaliers au sein des régions, ou articulation des niveaux national et régional).

*** Développement de la prévention et de la promotion de la santé**

Dans ce domaine un effort particulier est à faire en matière d'évaluation, tant la visibilité est aujourd'hui mauvaise sur l'efficacité des actions ponctuelles menées par une multitude d'acteurs. L'amélioration, suggérée dans ce rapport, de la coordination et de la structuration des actions autour de priorités et d'objectifs plus explicites est une condition nécessaire de l'évaluation.

Celle-ci sera par ailleurs fonction des modalités pratiques de mise en oeuvre de cette politique.

Si une enveloppe « santé publique » fongible est allouée aux échelons régionaux, un bilan de l'utilisation de ces fonds est à réaliser.

*** Desserte pour les soins de premier recours**

L'évaluation des besoins à un niveau géographique fin relèvera nécessairement des régions, qui sont les mieux à même d'apprécier les situations locales.

Mais même si les politiques sont gérées à un niveau déconcentré où les situations locales sont à même d'être mieux appréciées, il serait nécessaire d'établir un minimum de principes communs de diagnostic au niveau national, de la même manière qu'un corpus d'approches géographiques s'est diffusé dans les SROS. Or actuellement on manque d'outils méthodologiques pour apprécier d'éventuelles pénuries et difficultés d'accès pour certaines populations (faut-il utiliser un critère de temps d'accès ? un contour géographique et comment le délimiter ? etc.). Les initiatives prises dans certaines régions (par exemple URCAM de Franche-Comté) seraient à rassembler.

*** Expérimentation et développement de nouvelles formes organisationnelles : réseaux, maisons médicales, etc.**

Un premier niveau d'évaluation concerne l'effectivité de la politique menée dans ce domaine. Le processus d'expérimentation en cours, issu des ordonnances de 1996, frappe par sa lenteur administrative, la lourdeur des exigences vis-à-vis des promoteurs, le découragement qu'il induit. L'examen des projets montre certes qu'un minimum de rigueur doit être demandé, mais que parfois aussi les coûts de l'évaluation sont prohibitifs par rapport aux coûts de l'expérimentation.

L'évaluation d'une politique visant à promouvoir des formes de pratiques plus coopératives comporte donc en premier lieu, tout simplement, un bilan de l'étendue des expériences effectivement lancées.

Au-delà, se pose là encore la question du type d'évaluation que l'on souhaite.

Il est évident que la mise en réseau agit par le biais d'une transformation des pratiques professionnelles (décision plus collective, meilleur partage de l'expertise, coordination des interventions autour d'un même patient, etc.), dont on pense qu'au bout du compte elle aura un impact positif sur la qualité des soins et l'état de santé.

Certes, la vérification empirique du postulat de base exprimé ici est souhaitable, car l'engouement pour le réseau comme solution miraculeuse aux problèmes d'efficience et de qualité peut être aussi un effet de mode.

Mais il est vrai que souvent les changements de comportement, de culture, d'organisation, sont des processus complexes et longs, et que

leurs résultats quantitatifs à brève échéance sur les patients peuvent n'être pas visibles, même si l'expérience est potentiellement porteuse de progrès à plus long terme. On retrouve la problématique, connue maintenant dans les milieux industriels mais aussi en matière de santé, de l'évaluation de la qualité : ce sont moins des résultats que l'on cherche à visibiliser, qu'une implication de l'ensemble du système autour de procédés d'assurance qualité.

Là encore, des évaluations quantitatives mais aussi qualitatives devraient être conduites.

*** Evolution de l'hôpital**

Il est nécessaire d'intégrer dans le système d'évaluation individuelle des établissements les incitations en rapport avec les objectifs que l'on cherche à atteindre. Des éléments tels que la disponibilité d'un hôpital référent pour son réseau, sa capacité à sortir de ses murs, à prendre en compte les besoins de la population qu'il dessert, etc. doivent être valorisés en plus de l'efficacité économique.

Conclusion

Les propositions ou options présentées dans ce document sont issues des travaux techniques de simulation et de prospective, des contributions régionales et des travaux du comité.

Quelques remarques sur le travail ainsi réalisé.

- * L'inscription territoriale est restée limitée, au sens ou par exemple l'exercice n'a pas conduit à flécher des « types de zones » présentant des caractéristiques particulières et conduisant à imaginer des traitements différenciés en matière de services depuis le niveau national. Pour une part, ceci est lié au choix qui a été fait de renforcer la logique de pilotage régional et qui conduit à déléguer à ce niveau l'identification des territoires devant faire l'objet de politiques spécifiques
- * Le paysage des services sanitaires que dessinent ces propositions suppose pour une grande part des évolutions de nature culturelle : qu'il s'agisse du travail des professionnels de santé et du social en réseaux, de la dimension humaine de la prise en charge dans les établissements de santé ou de l'évolution des modes de régulation des autorités régionales.
 - > Elles ne débouchent donc pas nécessairement sur une instrumentation nouvelle pour les régulateurs, ou si instruments il y a, ils s'inscrivent dans le registre des transformations de long terme - formation, accompagnement.
 - > Ce ne sont pas non plus forcément des idées nouvelles : beaucoup sont déjà présentes dans le débat et ont donné d'ailleurs lieu à des premières mesures. On pourra de ce point de vue critiquer l'absence d'une vision plus "futuriste" se dégageant des schémas actuels. Mais au fond, 20 ans est bien l'horizon nécessaire pour que les transformations proposées, dont on voit aujourd'hui l'amorce, s'inscrivent dans la réalité quotidienne (comme l'exprime une des contributions régionales, qui estime que « les 20 prochaines années seront à peine suffisantes pour ces changements de fond en termes de sociologie, de structure et de positionnement institutionnel »).
- * Comme tout exercice de prospective, celui-ci sera probablement démenti par les faits. Des événements ne manqueront pas de se produire (progrès technique, pathologies, faits de société,...) qui auront un impact majeur imprévisible aujourd'hui. L'exercice ici mené ne vaut donc pas tant pour son caractère projectif, forcément faux, que pour l'ambition qui est, en fin de compte, le but de tout exercice de prospective: dessiner les contours d'un futur souhaité parmi les futurs apparaissant comme possibles, et tracer des lignes directrices pour orienter les évolutions vers cet objectif

Résumé des recommandations

1. **Renforcer le niveau régional comme échelon de pilotage et de gestion du système de santé** pour stimuler la capacité d'innovation et d'expérimentation et mieux adapter la mise en oeuvre des politiques aux situations territoriales.

Cette dynamique régionale devrait prendre appui sur une décentralisation des responsabilités au niveau des acteurs de terrain, tout en préservant des principes de solidarité et d'équité.

En corollaire le rôle des instances nationales est amené à évoluer, et à se renforcer tant dans le pilotage général et le cadrage de l'action régional par des objectifs en amont que dans son évaluation en aval. Des principes et des objectifs en matière d'équité entre régions devraient également être explicités en corollaire du processus de régionalisation.

A court terme :

- * la réflexion est à développer sur l'articulation des instruments de régulation entre le niveau national et régional et au sein de la région, autant que sur les aspects institutionnels qui ont aujourd'hui tendance être privilégiés dans le débat ;
- * il faut susciter des expérimentations au niveau régional et permettre des apprentissages; en ce sens, la gestion d'une marge de manoeuvre financière transversales sur des programmes de santé publique proposée par le Haut comité de santé publique pourrait constituer une étape ;
- * le développement des systèmes d'information doit être stimulé pour permettre aux acteurs régionaux de disposer d'outils opérationnels.

2. **Poursuivre et développer les mode d'intervention par programme sur des problèmes de santé prioritaires et adapter la mise en oeuvre de ces démarches aux situations locales**, avec une définition pragmatique des découpages territoriaux en fonction des problèmes traités et des capacités d'action locales, le niveau national devant malgré tout garantir une certaine rigueur méthodologique.

3. **Développer la prévention et la santé publique**

- * en explicitant au niveau national **des objectifs ambitieux de santé publique** (le schéma de services collectifs pouvant être un bon vecteur compte tenu de son horizon de long terme),
- * en **redéployant des moyens vers la prévention** ; à long terme, ceci devrait pouvoir s'opérer dans le cadre d'une évolution des modes de rémunération des professionnels vers des rémunérations mixtes, incluant une dimension forfaitaire. A court terme, la rémunération spécifique de

l'implication des professionnels dans les programmes de santé publique est à prévoir lorsqu'elle n'est pas tarifée dans le cadre du paiement à l'acte

- * **en allouant une marge de manoeuvre financière** prélevée sur la masse des dépenses de soins à la réalisation, déléguée au niveau régional, de programmes de santé publique assortis d'objectifs, cette marge de manoeuvre pouvant financer indifféremment toutes les actions jugées nécessaires et tous les acteurs (proposition déjà formulée par un groupe de travail du Haut Comité de santé Publique en 1998); ceci apparaît nettement préférable à la création d'une enveloppe « prévention » au sens strict (avec les risques habituels de cloisonnement, de rigidification, de non pérennité d'un tel dispositif).
 - * en renforçant des dispositifs spécifiques (médecine scolaire, médecine du travail), notamment dès lors qu'il y a des besoins non couverts par le système de santé courant ;
 - * en **organisant les moyens autour de politiques construites**, car aujourd'hui une des difficultés de la prévention est l'éparpillement des actions et la non coordination de multiples intervenants ;
 - * en **formant les acteurs, en professionnalisant les interventions, en les évaluant** (l'insuffisance de méthodologie et d'évaluation étant aussi un frein au développement de la prévention car elle empêche d'apprécier la rentabilité des investissements opérés et de tirer des enseignements pour faire évoluer les démarches et les outils utilisés).
4. Concevoir l'organisation à long terme des services de santé et leur répartition géographique en fonction d'une **triple exigence exprimée par les usagers** (et qui ressort notamment des états généraux de la santé) :
- * l'attention portée à la **dimension relationnelle et humaine des soins et au respect de la personne**, notamment dans l'univers hospitalier souvent plus préoccupé par l'excellence technique,
 - * la garantie d'une **continuité des soins et de la prise en charge** qui passe notamment par une meilleure coordination des acteurs au sein du secteur sanitaire mais aussi social,
 - * **l'accessibilité et la proximité**, entendue comme une proximité de services et non de structures, et compatible avec les impératifs de qualité et de sécurité des soins.
5. **Garantir la disponibilité d'un premier niveau de services de proximité** sur l'ensemble du territoire, et pour cela :
- * affiner le **diagnostic sur les risques couverture des besoins dans certaines zones géographiques**, en lien avec les administrations régionales (DRASS et URCAM) ;
 - * **favoriser le maillage fin du territoire par les médecins de premier recours** :

- soit par des politiques incitatives à l'installation (sur le plan financier mais aussi de la qualité de la vie et de l'intérêt professionnel),
- soit par une obligation de service en début de carrière
- et / ou par la fourniture directe de ces services dans un cadre public en cas de carence de la médecine libérale.

Un débat doit être ouvert sur les différentes solutions possibles, à partir d'un diagnostic précis sur les problèmes prévisibles de couverture du territoire (ce débat pouvant inclure d'autres options telles que l'instauration d'un *numerus clausus* à l'installation, qui n'a pas été retenue parmi les propositions du comité).

*** développer les consultations avancées de spécialistes ;**

développer la réflexion qui n'est aujourd'hui qu'amorcée **sur le contenu**

*** des métiers des différents professionnels,** les substitutions possibles et les conditions pour qu'elles permettent un service de qualité au plus proche des individus ;

*** rapprocher les usagers et les services aussi par une politique adaptée de transports** dans certaines zones (personnes âgées à mobilité réduite) et **par l'utilisation des nouvelles technologies de l'information et de la communication** venant en appui des structures de proximité et leur permettant de réaliser certains soins sur place en liaison avec des centres de référence.

*** concevoir et mettre en oeuvre ces politiques visant à assurer l'accessibilité territoriale aux services sanitaires de proximité :**

- en **renforçant leur pilotage national**, et notamment en identifiant une véritable **fonction de gestion des ressources humaines** permettant de coordonner et d'approfondir les réflexions sur l'ensemble de ces questions de démographie et de pratiques professionnelles (pas seulement les questions de répartition territoriale) ;
- en prévoyant un **accompagnement local** pour l'application sur le terrain (le diagnostic des besoins et des zones prioritaires pouvant être mieux apprécié au niveau régional).

6. Dépasser la segmentation actuelle du système de soins pour **permettre l'accès à un ensemble de services coordonnés**, permettant d'apporter au patient une prise en charge plus globale, une continuité du service, un repérage facile dans le système, éventuellement la disponibilité des différents services dont il a besoin au même point d'entrée.

Les solutions organisationnelles pour atteindre cet objectifs peuvent être variables selon les territoires et les besoins de leur population résidente.

*** Dans les zones rurales, le développement d'un fonctionnement en réseau des généralistes prenant appui, lorsqu'il existe, sur un hôpital local renforcé** peut permettre la mise à disposition d'une gamme de

services incluant soins externes, consultations avancées de spécialistes, soins paramédicaux, etc. et permettant d'améliorer la réponse à l'urgence et la permanence des soins. La mise à disposition d'infrastructures pourra être expérimentée dans les zones rurales qui ne sont couvertes par aucune structure de soins, en fonction de l'évolution de la démographie médicale.

- * Dans les **quartiers périurbains défavorisés** qui sont aujourd'hui mal desservis par la médecine de ville (et les comportements d'installation actuels des médecins risquent de creuser ces écarts), des **maisons de santé** pourraient constituer un dispositif de proximité reposant sur des professionnels libéraux, des associations (soins à domicile), ayant une fonction polyvalente incluant l'accueil social, la prévention, et pouvant remplir une fonction d'urgence pré-hospitalière.
 - * Les **zones très enclavées** doivent également faire l'objet d'un traitement spécifique, avec la possibilité de maintenir par exception des possibilités de soins, à la condition de les organiser en liaison étroite avec les centres de référence voire par une permanence tournante de médecins sur ces sites (organisations déjà envisagées pour la maternité par exemple).
 - * De manière générale, en dehors de ces types de territoires « fragiles », les 20 prochaines années verront sans doute se développer une **dynamique spontanée de travail en réseau des professionnels, voire de regroupement et d'intégration** dans une même structure physique, afin d'assurer une meilleure coordination des interventions qui est la contrepartie nécessaire de la spécialisation croissante. Cependant, même si cette évolution vers des pratiques plus coopératives est un facteur de progrès dans la qualité, elle se heurte à de nombreuses résistances et doit faire l'objet d'une politique active pour faire évoluer l'organisation du système.
 - * La culture de coordination, notamment entre intervenants sanitaires et sociaux, doit aussi être **stimulée à partir de projets communs dans les régions**.
 - * Enfin le **développement des soins à domicile** devrait faire également l'objet d'objectifs ambitieux.
7. Au-delà de ce premier cercle des services ambulatoires de proximité, l'organisation des soins hospitaliers doit permettre un continuum depuis les soins courants dispensés par l'hôpital général aux services rares dont la répartition transcende les frontières régionales.

Dans l'avenir, des services hospitaliers de qualité devront :

- * utiliser les progrès techniques pour **raccourcir les durées d'hospitalisation quand c'est possible** (de ce point de vue le développement de la chirurgie ambulatoire et plus globalement des

alternatives à l'hospitalisation, sur lesquelles d'autres pays sont beaucoup plus avancés que nous, devrait être un objectif),

- * concilier cette dimension technique avec **la dimension humaine des soins** sur laquelle l'hôpital est aujourd'hui interrogé,
- * s'organiser de manière coopérative avec les autres établissements, plus ou moins spécialisés, pour permettre un véritable **fonctionnement en réseau** dans lequel chacun accueille les patients en fonction de leur gravité, et peut faire appel à des établissements référents si nécessaire. Les hôpitaux référents doivent dans ce cadre évoluer pour ne pas rester au seul service de la clientèle dans leurs murs, mais aussi de leur environnement. Cette conception d'un hôpital ouvert et au service du réseau est, au-delà des textes réglementaires, à construire sur le terrain à long terme.

Bibliographie

Bibliographie

Partie 1

Références du 1.1

Busson O., Luca-Gabrielli V., Rochereau T., Sermet C., Tonnelier F. *Environnement local, santé, soins et protection sociale*; CREDES ; Questions d'économie de la santé n° 19, juin 1999.

Busson O., Luca-Gabrielli V., Rochereau T., Sermet C., Tonnelier F. *Environnement local, santé, soins et protection sociale*. Rapport CREDES n° 1267, juin 1999.

Michel E., Salem G., Rican S., Jouglà E. *Les disparités spatiales de mortalité par causes de décès : l'exemple des cancers de l'appareil digestif** ; Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques. Etudes et résultats n° 53 mars 2000.

Haut Comité de la Santé Publique. *Santé publique et aménagement du territoire* ; Actualité dossier en santé publique n° 29 Décembre 1999.

Haut Comité de la Santé Publique. *Allocation régionale des ressources et réduction des inégalités de santé* ; Coll. Avis et Rapports juin 1998 Ed. ENSP.

Lucas-Gabrielli V., Tonnelier F. Vigneron E. *Une typologie des paysages socio-sanitaires en France* ; CREDES, avril 1998.

Lucas-Gabrielli V., Tonnelier F. Vigneron E. *Une typologie des paysages socio-sanitaires en France*; CREDES; Questions d'économie de la santé n° 10, avril 1998.

Salem G., Rican S., Jouglà E.; *Atlas de la santé en France*. Vol 1 ; Les causes de décès ; John Libbey Eurotext. 1999.

Références du 1.2.1. (et du 1 de la partie 2)

Assemblée Nationale, Commission des affaires culturelles, familiales et sociales. *Rapport sur la régionalisation du système de santé* (groupe de travail présidé par Claude Evin).

Commissariat Général du Plan. *Une décentralisation du système de santé*; La Documentation Française ; 1986.

Commissariat Général du Plan. *Rapport Santé 2010* ; 1993.

De Pouvoirville G. *Quelles modalités pour la régionalisation ?* Intervention au colloque national "La régionalisation de la santé et de l'assurance maladie, enjeux et modalités" organisé par Espace Social Européen, avril 1999.

Demeulemeester R. *Les conférences régionales - une déclinaison régionale de la politique de santé.* Actualité et dossier en santé publique, 1995, 13 : 2-4.

Denis J.L., Langley A., Contandriopoulos A.P. *La transformation du rôle des instances régionales dans le système de santé au Québec - le cas de Montréal-Centre.* Revue Française d'Administration Publique, 1995, 76 : 599-608.

Lenay O., Moisdon.C. *Cohérence des nouveaux dispositifs de régulation du système hospitalier* 10 p. In : Actes du 1er colloque international des Economistes Français de la Santé "L'Etat de la Réforme", Paris, 3-4 février 2000. Paris : Collège des Economistes de la Santé, Université Paris Dauphine, 10p.

Denis J.L., Valette A. *Devenir acteur régional de régulation.* Rapport de recherche, convention MIRE 96-03, 1998.

Direction générale de la santé. *Conférences de santé, programmes régionaux de santé : premiers bilans* - Actes du séminaire des 8 et 9 octobre 1999, 2000.

Guigaz M. *L'émergence du niveau régional dans la gestion du système de santé en France.* Revue Française d'Administration Publique, 1995, 76 : 609-618.

Hassenteufel. *La territorialisation comme réponse à la crise de l'Etat providence.*

Haut Comité de la Santé Publique ; *Allocation régionale des ressources et réduction des inégalités de santé ;* Editions ENSP ; 1998.

Jourdain A. *Enquête sur les artisans des réformes du système de soins - Evaluation des SROS II - Le point de vue des acteurs en 1998.* Contrat d'étude avec la Direction des Hôpitaux, rapport intermédiaire, 1999.

Ministère de la fonction publique de la réforme de l'état et de la décentralisation. Rapport « Modernisation de l'administration territoriale de l'état » Groupe de travail n° 3: santé publique Présidente: Morel A., Rapporteur : Caire J.E. ; juillet 1998.

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. *Cartes Régionales sur la Recomposition Hospitalière de l'Offre de Soins.* Etats Généraux de la Santé 1999.

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. *Direction des Hopitaux. Bilan de la recomposition de l'offre hospitalière pour la période 1994-1999, octobre 1999.*

Mougeot M. Naegelen F. *Régulation du système de santé.* Rapport du conseil d'analyse économique, 1999.

Polton D. *L'avenir de la sécurité sociale passe-t-il par la régionalisation ?*
Chapitre de l'ouvrage : Encyclopédie protection sociale, sous la direction de François Charpentier, 2000.

Références du 1.2.2.

Cour de justice des communautés Européennes. *Libre prestation des services - remboursement des frais médicaux engagés dans un autre état membre - Autorisation préalable de la caisse compétente.* Santé publique - Soins dentaires. Arrêt de la cour 28 avril 1998.

Cour de justice des communautés Européennes. *Libre circulation des marchandises - Articles 30 et 36 du traité CE. Remboursement des frais médicaux engagés dans un autre état membre - Autorisation préalable de la caisse compétente. Achat de lunettes.* Arrêt de la cour 28 avril 1998.

Ministère de la sécurité sociale du Grand-Duché de Luxembourg, AIM. IEES. *Symposium International Soins sans frontières dans l'union Européenne ? Libre circulation des biens et services dans le secteur des soins de santé,* 18 novembre 1998.

Palm W , Nickless J., Lewalle H., Coheur . *Implications de la jurisprudence récente concernant la coordination des systèmes de protection contre le risque de maladie.* AIM. Vol. 1 et 2, mai 2000.

Références du 2.1 :

Aglietta, M. *Le capitalisme de demain,* Notes de la Fondation Saint Simon, novembre 1998.

Blanchard, O. et Fitoussi J.P. *Croissance et chômage, rapport au CAE.* La documentation française, 1998, pages 9-38.

Blanchet, D. et Marchand O. « *Au-delà de l'an 2000, s'adapter à une pénurie de main-d'oeuvre* ». Economie et Statistique ;1991, 243, 61-68

Commission du Commissariat Général du Plan. *Le travail dans vingt ans.* Boissonnat, J. (Président) et R. Mabit (Rapporteur général). Odile Jacob et la Documentation Française, 1995.

Bouguignon, F. et P.-A. Chiappori. *Fiscalité et redistribution, plans pour une réforme,* notes de la fondation Saint Simon, mars-avril, 1997.

Coomans, G. *"L'emploi en Europe à l'horizon 2015, évolution démographique et reflux du chômage",* Futuribles, 1998, 234, 5-28.

Dejours, C. *Souffrance en France - La banalisation de l'injustice sociale*, Seuil, coll. L'histoire immédiate, 1998.

Friot, B. *Puissances du salariat*, La dispute, 1998.

Gottshalk, P. and T. M. Smeeding. « *Cross-National Comparisons of Earnings and Income Inequality* », *Journal of Economic Literature*, 35 (juin) 1997, 633-687.

Mahieu, R. *Les déterminants des dépenses de santé: une approche macroéconomique*, INSEE, série des documents de travail de la DESE, 2000, G2000/01.

Piketty, Th. *Les créations d'emplois en France et aux Etats-Unis. Service de proximité contre petits boulots ?* Notes de la Fondation Saint-Simon, décembre 1997.

Van Doorslaer, E., et alii "Income-related inequalities in health: some international comparisons", *Journal of Health Economics*, 1997, 16, 93-112.

Références du 2.3

Spector T. *La prospective urbaine. Un état des lieux.* Futuribles analyse et prospective n° 229, mars 1998.

Ascher F. *Prospective de l'habiter.* Futuribles analyse et prospective n°238, janvier 1999.

Références du 2.4

Boccognano A., Couffinhal A., Grignon M., Mahieu R., Polton D. *Mise en concurrence des assurances dans le domaine de la santé - Théorie et bilan des expériences étrangères.* CREDES n° 1243, novembre 1998.

Boccognano A., Couffinhal A., Grignon M., Mahieu R., Polton D. *Mise en concurrence des assurances dans le domaine de la santé - Théorie et bilan des expériences étrangères.* Questions d'économie de la santé n° 15, novembre 1998.

Références du 3.1

Une synthèse bibliographique a été réalisée pour le comité stratégique par Christine Le Clainche (documents de travail du schéma - Eléments de prospective, septembre 1999.

Actualité et dossier en santé publique, Dossier Géographie de la santé, n°19 juin 1997.

Aymé S., Colvez A., Henrard J.C., Ravaud J.F., Sabouraud O., Triomphe A. *Handicap et vieillissement, politiques publiques et pratiques sociales*, Éditions INSERM, 1996.

Barberger-Gateau P., Commenges D., Dartigues J.F., Gauzère F., Letenneur L. *Maladie et dépendance; description des évolutions par des modèles multi-états*, Population, n°54, 1999.

Blanchet D., Chanut J.M. *Le sretaites individuelles à long terme : une projection par microsimulation*, Économie et Statistique, n° 315, 1998.

Beaufils B., Coudin G. *Vieillesse et âge, âge et représentation de la vieillesse*, Actualité et dossier en santé publique, n°21, décembre 1997.

Bourdelaïs P. *L'âge de la vieillesse. Histoire du vieillissement de la population*, Éd. O. Jacob, Opus, 1997.

Breuil-Genier P. *Aides aux personnes dépendantes : la famille intervient plus que les professionnels*, Économie et Statistique n°316-317, 1998.

Brody E.M., Lawton M.P. *Assesment of Older People: Self Maintaining and Instrumental Activities of Daily Living*, Gerontologist, n° 9, 1969.

Bucquet D., Colvez A., Curtis S., Pamplona R. *Approche épidémiologique des besoins en service pour les personnes âgées*, INSERM, Montpellier, 1990.

CERC, *Revenus et conditions d'existence des personnes de plus de soixante ans. 1. Les revenus*, n° 108, La documentation Française, 2è trimestre 1993.

Charpin J.M. *L'avenir de nos retraites*, Rapport au Premier Ministre, La Documentation Française, Collection des rapports officiels, 1999.

CSERC, *les inégalités d'emploi et de revenu, mise en perspective et nouveaux défis*, La Découverte, 1996.

DAS - Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, *Le financement des établissements et services sous compétence de l'État*, n° 64, Résultats synthétiques 1997, octobre 1998.

Dinh Q.C. *Projections de population totale pour la France, Horizons 1990-2050*, INSEE Résultats, INSEE, 1995.

Direction de la Prévision, *Projections de croissance à l'horizon 2040*, Note, juin 1998.

INSEE, Données Sociales, 1996.

INSEE, Données sociales, 1999.

DREES, Données sur la situations sanitaire et sociale en France 1999, La Documentation Française, 1999.

Fries J.F. *Aging, Natural Death, and The Compression of Morbidity*, *New England Journal of Médecine*, n° 303, 1980.

Fries J.F., *An Introduction to the Compression of Morbidity*, *Gerontologica Perspecta*, n° 1, 1987.

Ford A.B., Jackson B.A., Jaffe M.W., Katz S., Moskowitz R.W. *Studies of Illness in the Aged, The Index of ADL :A Standardized Measure of Biological and Psychological Function*, *JAMA*, n°185, 1963.

Genier P. *La gestion du risque dépendance: le rôle de la famille, de l'État et du secteur privé*, *Économie et Statistique*, n°291-292, 1996.

Gramain A. *Décisions de recours au système de soins dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes : un modèle de choix discret dynamique*, *Économie et Prévision*, n° 129-130, 1997.

Gramain A. *La comparaison des coûts de prise en charge de la dépendance selon le mode d'hébergement : une revue succincte de la littérature*, Note de travail OCDE, 1999.

Gruenberg E.M. *The Failures of Success*, *Milbank Memorial Fundation Quaterly / Health and Society*, n°55, 1977.

Henrard J.C. *La santé au grand âge*, *Actualité et dossier en santé publique*, n° 20, septembre 1997.

Hourriez J.M. *La consommation médicale à horizon 2010*, *Économie et statistique*, n° 265, 1993.

Jacobzone S. *Ageing and Care for Frail Elderly Persons: An Overview of International Perspectives*, *Labour Mmarket and Social Policy*, *Occasional Papers*, n° 38,OECD, 1999.

Joël M.E., Martin C. *L'organisation du soutien à domicile des personnes âgées dépendantes, déterminants économiques et familiaux*, rapport de recherche, Mire, 1996.

Kramer M. *The Rising Pandemic of Mental Disorders and Associated Chronic Diseases and Disabilities*, *Acta Psychiatrica Scandinavia*, n° 62, 1980.

Le Bras H. *Agés et métiers dans l'espace français*, miméo, septembre 1996.

Le Bras H. *La planète au village*, DATAR, éditions de l'aube, 1997.

Le Bras H. *Population communale en France en 2015*, Premier rapport d'études, septembre 1998.

Lebeaupin A., Nortier F. *Les personnes âgées dépendantes: situation actuelle et perspectives à l'horizon 2020*, Solidarité Santé, n° 2, 1995.

Manton K.G. *Rapport entre morbidité et mortalité: l'incidence d'une meilleure espérance de vie à un âge avancé sur la demande de services de santé*, Conseil Économique du Canada, 1986.

Manton K.G. *Changing Concepts of Morbidity and Mortality in the Elderly Population*, Milbank Memorial Foundation Quarterly Health and Society, n° 60, 1982.

Manton K.G., Soldo B.J. *Disability and Morbidity Among Oldest Old: Implications for Current and Future Health Long Term Care Service Needs*, in Sulzman R.M., Willis D.F., Manton K.G., eds, *The Oldest Old*, Oxford University Press, 1992.

Martinet B. *Un outil de concertation, le schéma gérontologique départemental*, Actualité et dossier en santé publique, n° 20, septembre 1997.

Ministère du travail et des affaires sociales, ANRS, *Le sida en France, des scénarios du futur pour préparer les stratégies de demain*, 1996.

Mouquet M.C. *Trois séjours sur dix de courte durée concernant les personnes âgées*, Solidarité Santé n° 3, 1996.

Olshansky S.J. *Pursuing Longevity : Delay versus Elimination of Degenerative Diseases*, American Journal of Public Health, n° 75, 1985.

Olshansky S.J. *Simultaneous Multiple Cause - Delay (SIMCAD) : An Epidemiological Approach to Projecting Mortality*, Journal of Gerontology, n° 42, 1987.

OMS, *Classification Internationale des Handicaps*, CHERHI-INSERM, 1988.

OMS, *Rapport sur la santé dans le monde, la vie au 21^{ème} siècle, une perspective pour tous*, 1998.

OMS, *Santé 21, la santé pour tous au 21^{ème} siècle*, Série européenne de la santé pour tous, n° 6, 1999.

Baulieu E.E., Pellerin D. *Rapport sur le vieillissement*, Comité Consultatif National d'Éthique pour Les Sciences de la Vie et de la Santé, rapport n° 59, 1998.

CNAM Editions, Retraite et Société, Comment répondre à la dépendance ? n° 19, septembre 1997.

CNAM Editions, Retraite et Société, La prise en charge de la dépendance: qualité et coordination, n° 25, mars 1999.

Cambois E., Robine J.M., Romieu I., avec le concours de Dihn Q.C. *Construction de différents scénarios de l'évolution de l'état de santé de la population française à l'horizon 2020*, Rapport pour le Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Document conjoint INSERM, INSEE, mai 1998.

Mormiche P., Robine J.M., Sermet C. *Comment mesurer les conséquences de l'augmentation des durées de vie sur l'état de santé des populations ?* In « Morbidité, Mortalité: problèmes de mesures facteurs d'évolution, essai de prospective ». Colloque de Sinaia : 2-6 septembre 1996, ADELFI. Paris: P.U.F., 1998 - pp. 64-78.

Cambois E., Mormiche P., Robine J.M. *Évolution des courbes de survie totale, sans maladie chronique et sans incapacité en France de 1981 à 1991 : application d'un modèle de l'OMS*, Annales de Démographie Historique, 1996.

Mormiche P., Robine J.M., Sermet C. *Vie et santé s'allongent : un effet conjoint de meilleures conditions d'existence et des progrès médicaux ?* Données Sociales 1996, INSEE, 1996

Grandjean E., Sermet C. *Évolution de l'état de santé des personnes âgées en France (1970-1990)*, CREDES, Éditions INSERM, 1998.

Sermet C. *La pathologie des personnes âgées de 80 ans et plus en institution*, Enquête nationale France 1987-1988., CREDES, Rapport n° 927, 1992.

SESI. La clientèle des établissements d'hébergement pour personnes âgées. Situation au 31 décembre 1994, Documents statistiques, n° 250, mars 1996.

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées, Enquête EHPA, situation au 31 12 1996, Documents statistiques, n° 297, janvier 1998.

Les pathologies traitées en 1993 dans les services de soins de courte durée, enquête de morbidité hospitalière, 1992-1993, Documents statistiques, n° 274, décembre 1996.

Les pathologies traitées en 1993 dans les services de soins de courte durée. Enquête de morbidité hospitalière 1992-1993, Documents statistiques n°274 bis, décembre 1996.

Les services de soins à domicile en 1996, enquête SSAD96, n°302, avril 1998.

Simon M. *Projections de population des régions françaises, Horizon 1990-2020*, INSEE Résultats, 1995.

Bouget D., Tartarin R. *Une allocation dépendance: simulations et projections*, Retraite et Société, n° spécial, 1994.

Références du 3.2

Andersson F., Brown R.E., Hatziaandreu E., Lancry P.J., Luce B.R., Shakeaspeare A. *Quelle santé pour les Français après l'an 2000 ?* extrait de Potential for Economic and Health Benefits in France through Behavioral and Biomedical Advances, Pharmaceutical Manufacturer Association, 1992.

ANRS Ministère du travail et des affaires sociales. Prospective Sida 2010. *Le Sida en France. Des scénarios du futur pour préparer les stratégies de demain.*

OMS. Santé 21. La santé pour tous au 21^e siècle. Série Européenne de la Santé pour tous, n° 6.

La vie au 21^e siècle. Une perspective pour tous. Rapport sur la Santé dans le Monde 1998.

Salem G., Rican S., Jouglé E. *Atlas de la santé en France*. Vol 1 ; Les causes de décès, John Libbey Eurotext, 1999.

Références du 3.3

Une analyse bibliographique a été réalisée pour le comité stratégique par Véronique Ghadi (documents de travail - éléments de prospective, novembre 1999).

Liste des experts auditionnés par le Comité Stratégique

Annie CLERC DE MARCO. AcDM - Spécialiste de la gestion des risques.

André-Pierre CONTANDRIOPOULOS. Professeur de santé publique - GRIS, Montréal.

Gérard de Pourvoirville. Economiste - Directeur de Recherche au CNRS - Directeur scientifique du groupe IMAGE.

Dominique DONNET KAMEL. Responsable de la prospective au département d'information et de communication de l'INSERM.

Jean-Michel FOURNIAU. INRETS-DEST.

Marie-Odile FRATTINI. Responsable du Département Innovation - Evaluation en pratiques de soins - Fondation de l'Avenir.

Gérard LAIRY. Cardiologue, Collaborateur de l'ANAES.

Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé. (A.N.A.E.S.), Rapport *Satisfaction des patients hospitalisés. Service d'évaluation hospitalière.* Paris, septembre 1996.

Apfel J. *Le point de vue des patients. In consentement aux soins: vers une réglementation.* Journées d'éthique médicale Maurice Rabin. Ed Flammarion Médecine-Science 1995, 51-52.

Association pour l'organisation des ressources humaines. *Le malade à l'hôpital: un client à satisfaire.* XIIes Assises Nationales de l'hospitalisation publiques. La revue Hospitalière de France, 1988, 415.

Avis du panel des citoyens. Conférence de citoyens sur l'utilisation des OGM en agriculture et dans l'alimentation, 20-21-22 juin 1998.

Avis M., Burd M, Arthur A. *A quesrionning patient satisfaction: an empirical investigation in two outpatient clinics.* Soc Sci Med, 1997, 44 : 85-92.

Bach MA. *Sclérose en plaques: philanthropie et entraide.* Sciences sociales et Santé. 1995, 13(4) : 5-38.

Barbot J. *Science, marché et compassion. L'intervention des associations de lutte contre le Sida dans la circulation des nouvelles molécules.* Sciences sociales et santé, 1998, 16(3) : 67-96.

Barratta N. *Le droit des patients: le patient entre citoyen et usager.* Décision Santé, 1998, 135 : 15-18

Blondiaux L. et al. *La démocratie locale : représentation, participation et espace public.* Ed. PUF 1999, 424p.

Bocognano A., Couffinhal A., Grignon M., Mahieu R., Polton D. *Mise en concurrence des assureurs dans le domaine de la santé: théorie et bilan des expériences étrangères.* Rapport CREDES, 1998.

Brown S.R. *Assessing Public opinion on investment in health services.* Int. J. Health Sciences, 1995, 6(1) : 15-23.

Burkey Y, Black M, Reev H. *Patients' view on their discharge from follow up in outpatient clinics : qualitative study.* Br Med, J 1997 ; 315 : 1138-41.

Callon M. *Défense et illustration des recherches sur la science.* In *Imposture scientifique*. Ed La découverte, 1998, 253-67

Callon M. *Des différentes formes de démocratie technique.* Annales des Mines, Janvier 1998, 63-73

Calnan M. *Citizens, users and health care.* European Journal of Public Health, 1997, 7 :1-2.

Cassou B, Schiff M. *Qui décide de notre santé: le citoyen face aux experts.* Ed Syros, 1998, 267p

Charte de l'Institut Théophraste Renaudot

Compagnon C., et al. *Les malades prennent la parole : le Livre Blanc des premiers états généraux des malades du cancer.* La Ligue nationale contre le cancer. Ed Ramsay, 1999, 261p.

Contandriopoulos A-P. *La régulation d'un système de soins sans murs - In « La santé demain : vers un système de soins sans les murs »,* Ed Economica, 1999.

Coote A, Lenaghan J. *Citizens'juries : theory into practice.* London: Institute for Public Policy Research, 1997, 3p.

Coote A, Mattinson D. *Twelve good neighbours : the citizen as juror.* Ed Fabian Society, 1997, 15p.

Cranshaw R. and al. *Developing principles for prudent health care allocation.* The continuing Oregon experiment. West J Med ,1990, 152 : 441-6.

Crosby N. *Creating an authentic voice of the people,* Annual meeting of the Midwest political Science Association, 1996, 37p.

Degner LF, Sloan JA. Decision making during serious illness : what role do patients really want to play ? J Clin Epidemiol, 1992,45(9) : 941-50.

De Maigret M.B. *Conférence de citoyens sur l'utilisation des organismes génétiquement modifiés (OGM) en agriculture et dans l'alimentation.* OPECST, 1998, 8p

De Savigny J. *Le Sida: quels enjeux économiques ?* In *Accès aux soins et justice sociale.* Journées d'éthique médicale Maurice Rabin. Ed Flammarion Médecine-Science, 1997, 42-49

Deering M.J, Harris J. *Consumer health information demand and delivery: implications for libraries.* Bull Med Libr Assoc, 1996 ; 84(2) : 206-8.

DH ministère des affaires., Notice sur les enquêtes de satisfaction.

Dodier N. *Commentaire sur " Gérer la singularité à grande échelle"* Gestions Hospitalières, 1998, 373 : 141-2.

Dolan JG. *Are patients capable of using the analytic hierarchy process and willing to use it to help make clinical decisions?* MED DECIS Making, 1995,15(1) :76-80.

Donnet-Kamel D. *La conférence des citoyens: une innovation démocratique.* IA., 1998, 160 : 15-17.

Drulhe M. *Le façonnement sociétal de la santé.* Coll Santé et Société. Ed PUF, 1996, 371p.

Ducol C. *La rhétorique de l'éthique.* In Méthodes et conduites du débat public. Séminaire JERICOST, 1997, 15-20.

Dunkerley D., Glasner P. *Empowering the public ?* Citizen's juries and the new genetic technologies. Critical Public Health, 1998, 8(3) : 181-92.

Eddy D. *What's going on in Oregon experiment,* JAMA, 1991, 266 :417-20.

Etats généraux de la Santé. Les citoyens ont la parole . Rapport du comité national d'orientation, 1999.

Evason E, Whittington D. *Patients' perceptions of quality in a Northern Ireland hospital trust : a focus group study.* Int J Health Care Qual Assur, 1997, 10 : 7-19.

Evin C, Brun N, Greacen T. *Les nouveaux droits des patients.* Gestions Hospitalières, 1997, 173-176.

Fitzpatrick R. *Scope and measurement of patient satisfaction.* Fitzpatrick R and Hopkins A, Ed. Measurement of patient satisfaction with their care ; London : Royal College of physicians of London, 1993, 1-17.

FNARS., Regards sur l'urgence, les cahiers de la FNARS, 1997, 1-8.

Fourniau J.M. *Transparence des décisions et participation des citoyens.* In Projet d'infrastructure et débat public.

Fournier P, Potvin L. *Participation communautaire et programmes de santé : les fondements du dogme.* Sciences Sociales et Santé, 1995, 13(2) :39-59.

Gaurier D. *Responsable mais pas coupable. Esquisse d'anatomie d'une responsabilité sans pénitence obligée.* Séminaire du Programme Risques Collectifs et Situations de Crise. Actes de la onzième séance, 1998,11-26.

Ghadi V., Polton D. *Le marché ou le débat comme instruments de la démocratie.* Revue Française des Affaires Sociales, n° 2, avril-juin 2000.

Gibbs S. *Medicines and the rôle of patient information leaflets.* In *Health information and the consumer.* Symposium 30-11-94, Ed OHE, 1995, 25-30.

Giraud A. *L'expérience de l'Oregon.* In *Accès aux soins et justice sociale.* Journées d'éthique médicale Maurice Rapin. Ed Flammarion Médecine-Science, 1997, 31-35.

Giraud A. *De l'évaluation de la qualité des soins à la satisfaction des patients à l'hôpital.* Espace Ethique, la lettre, 1998, 11 : 10-11.

Godbout J.T. *Donner son avis - La participation et la commission Rochon.* Sciences Sociales et Santé, 1989, 7(4) : 39-48.

Godbout J.T. *La démocratie des usagers,* 1987.

Godbout J.T. *Donner son avis - La participation et la commission Rochon.* Sciences Sociales et Santé, 1989, 7(4) : 39-48.

Gooding SK. *The relative importance of information sources in consumers' choice of hospital.* J Ambul Care Mark, 1995, 6(1) : 99-108.

Goold S.D. *Allocating health care: cost-utility analysis, informed democratic decision making, or the veil of ignorance.* Journal of Health Politics, Policy and Law, 1996, 21(1) : 69-98.

Grace V.M. *The marketing of empowerment and the construction of the health consumer : a critique of health promotion.* International journal of health services, 1991, 21-2 : 329-41.

Grace VM. *The marketing of empowerment and the construction of the health consumer* International journal of health Services, 1991, 21, 2 : 329-41.

Griffin J. *Introduction* In *Health information and the consumer.* Symposium 30-11-94, Ed OHE, 1995, 1-9

Gurney BH. *Public participation in health care.* Ed East anglia regional health authority, 1996, 99p.

Hares T, et al., *Diabetees care: who are the experts ?* Qual Health Care, 1992, 1(4) : 219-24.

Haut Comité de la Santé Publique. *La santé en France : 1994-1998.* La documentation Française, 1998, 309p.

Hermon C. *Le risque, la faute et la responsabilité administrative.* Séminaire du Programme Risques Collectifs et Situations de Crise. Actes de la onzième séance, 1998, 27-40.

Hirschman A O. *Défection et prise de parole.* Ed Fayard, 1995.

Iliev D, Vienonen M. *Empowering citizens in the planning and management of health care. Draft for the consultation on the development of patients'right in Europe.* Gothenburg, Sweden, 18-19 August 1997.

Copenhague : WHO, 1997, 16p.

Institut d'étude des politiques de santé. Séminaire « determining the basket of healthcare goods and services guaranteed to french residents », 28 janvier 2000 - Actes à paraître.

Joss S. *The Danish Consensus Conferences as model of participatory technology assessment: an impact study of 13 consensus conferences on Danish Parliament and Danish public debate.*

Joss S, Durant J. Editors. *Public participation in science. The role of consensus conferences in Europe.* London, Science Museum, 1995.

Labarère J., François P. *Evaluation de la satisfaction des patients par les établissements de soins.* Revue de la littérature. RESP, 1999, 175-84.

Langlois A. *Histoire et fondements des comités de protection des personnes* In Comité de protection des personnes (CCPPRB): 7ans de réflexion Journées d'éthique médicale Maurice Rapin. Ed Flammarion Médecine-Science, 1998, 1-9.

Larédo P., Kahane B.. *Politique de recherche et choix organisationnels de l'Association française de lutte contre la mucoviscidose.* Sciences sociales et santé. 1998; 16(3) : 97-128

Lascoumes P. *Les malades au centre... et les professionnels au milieu !* Politique Santé, 1997, 4 : 40.

Leduc N. *La recherche sur l'utilisation des services de santé pour comprendre le comportement des consommateurs.* Ruptures 1999, vol 6, p. 104-118.

Le Fur P. Paris V., Picard H., Polton D., *Les trajectoires des patients en île-de-France : l'accès aux plateaux techniques,* CREDES, 2000, 1304, 1304 bis.

Lenaghan J, New B, Mitchell E. *Setting priorities : is there a role for citizens' juries.* BMJ, 1996, 312(7046) :1591-3.

Lopitaux R et al. *Réaffirmer la citoyenneté et la dignité des personnes âgées.* Géroto Expo 97 III^{ème} Assises Nationales du secteur social et médico-social en faveur des personnes âgées. Revue Hospitalière de France, 1997, 05-06(3): 418-35.

Letourmy A. Naiditch M. *L'information des usagers sur le système de soins: rhétorique et enjeux.* Revue Française des Affaires Sociales, dans ce numéro.

McIver S., *Information for public choice,* Br Med Bull, 1995, 51(4) : 900-13.

Meredith P. *Patient participation in decision making and consent to treatment : the case of general surgery.* Sociology Health Illness, 1993,15 : 315-36.

Moatti, J.P. *Réflexions économistes sur l'éthique médicale.* Journal d'Economie médicale, 1996/03, 67-78.

Moatti, J.P. *Priorités de santé publique, les dangers d'une dérive utilitariste.*

Actualité et dossiers en santé publique, n°17, 1996.

Morelle A. *La relation médecin-malade dans le droit français.* In consentement aux soins : vers une réglementation Journées d'éthique médicale Maurice Rapin. Ed Flammarion Médecine-Science, 1995, 25-42.

Nicoulet I, Charpak Y, Dubois F. *Evaluations des perceptions et attentes de la population de la région Aquitaine vis-à-vis des structures de soins hospitalières.* Gestions Hospitalières, 1996, 529-33.

Peigne F. *Les droits du malades.* In Notre système hospitalier et son avenir. Rapport à Monsieur le ministre de la solidarité, de la santé et de la protection sociale, 1991, Ed ENSP : 249-59.

Petty F. Bergogne A. *Le pouvoir des Patients.* Impact Médecin hebdo, 1999, 451: 6-16.

Phanuel D. *" Les attentes des " patients-clients " en matière d'information et de communication: dimensions médicale, humaine et administrative.* Gestions hospitalières, 1995, 342 : 76-82.

Preston C., Cheater F, Baker R. *Hearnshaw Left in limbo : patients'view on care across the primary/secondary interface.* Quality in Health Care, 1999, 8 :16-21.

Rabeharisoa V., Callon M. *L'implication des malades dans les activités de recherche soutenues par l'Association française contre les myopathies.* Sciences sociales et santé., 1998, 16(3) :41-66.

Rabeharisoa V., Callon M. *Le pouvoir des malades : l'AFM et la recherche.* La Presse de l'Ecole des Mines, 1999, 181p.

Rameix S, Roupie, Lemaire F. *Le consentement aux soins en réanimation : réflexions éthiques à partir d'une enquête multicentrique nationale.* Réanimation, 1997, 6(6) : 695-708.

Ryan M. *Using consumer preferences in health care decision making: the application of conjoint analysis.* Ed Office of Health Economics, 1996, 35p.

Saltman R.B., Figueras J. *European health care reforms: analysis of current strategies.* WHO Regional Publications, European Series, 1997, n° 72 : 307p.

Samuel RG et al. *Patient preferences for location care: implications for regionalization.* Medical Care. 1999, 37 :204-9.

Segal L. *The importance of patient empowerment in health system reform.* Health Policy. 1998, 44 : 31-44

Staines A. *La gestion des attentes de a population a l'égard du système de santé: actions possibles de la part des pouvoirs publics.* Santé publique, 1995, 7(3) : 339-49.

The Jefferson Center., *Citizens Jury® on comparing environmental risks,* 1996, 24p.

UNAF/LDH. *L'hôpital vu par ses usagers Gestions hospitalières,* 1995, 342: 68-76.

Wilcock A. Kobayashi L, Murray I. *Twenty-five years of obstetric patient satisfaction in North America: a review of the literature.* J. Perinat. Neonatal. Nurs, 1997,10(4) : 36-47.

World Health Organization (WHO). Regional office for Europe. *European health care reforms : citizens' choice and patients' rights.* Copenhagen, 1996.

Références du 4.1

Abele-J. *Health reform and technology--what does it mean for us?* Biomedical Instrumentation And Technology, 6 1995 Nov-Dec vol/ISS: 29 p : 476-8.

Alter-K-L. *Tapping in to new technology. Close links to patients at home,* Caring, 2 1994Feb/ISS: 13 P : 12-3.

Anatole-Thouzet V., Souffir W. *Innovation technologique, organisation du travail et gestion des compétences.* Gestions Hospitalières, mars 1996, 222-225.

Banga B. *L'informatique nomade séduit les hôpitaux,* Décision Santé, 15-31 mars 1999, n° 143, 22-24.

Beuscart R. *Rapport sur les enjeux de la société de l'information dans le domaine de la santé.*

Berns M. *Pinces et ciseaux optiques.* Pour la science, juin 1998, n° 248, 108-113.

Bie Nio Ong. *The lay perspective in health technology assessment.* ? Journal of Technology assessment in health care, 12 : 3 (1996) 511-517.

Biot J., Corbin O. *Les technologies médicales en France: place au sein du système de soins ?* Rapport sur les technologies médicales en France.

Biot J., Corbin O. Les technologies médicales dans l'offre de soins : propositions à court, moyen et long termes. Industrie pharmaceutique hebdo, avril 1999, 6-10.

Bloom-B-S. *Medical management and managing medical care: the dilemma of evaluating new technology.* American Heart Journal, 3 Pt 2 1990 Mar vol/ISS: 119 P: 754-60; discussion 760-1.

Boutwell R.C., Mitchell J.B. *Diffusion of new technologies in the treatment of the medicare population implications for patient access and program expenditures.* International Journal of Technology Assessment in Health Care, 1993, 9 :1, 62-75.

Canadian Coordinating Office for Health Technology Assessment. The impact of renal extracorporeal shock-wave lithotripsy on the use of resources in the Québec health care system. International Journal of Technology Assessment in Health Care, 1995, 11 : 3, 629-631.=

Chidem Kurdas. *The economic impact of technical change in the local treatment of breast cancer.* Int Journal of Technology assessment in health care, 13 : 1 (1997) 11-20.

Clicquot de Mentque C. *Alpha Médica, un réseau de soins coordonnés sur Internet,* Informatique - le Quotidien du Médecin, p12.

Colloque « Déontologie médicale et télé médecine » du 6 mai 1996 (document issu d'Internet), 57 pages.

Commissariat Général du Plan. *Santé, maladies et technologies.* Travaux d'ateliers de Santé 2010, La documentation Française, Juin 1993.

Dussert. La prise en compte des nouvelles technologies de l'information par le code de déontologie, 1995 .

Cotten A. *L'imagerie ostéo-articulaire entre dans le monde du virtuel.* Abstract rhumato 15/31 mai 1999. Critical Care Medicine ,11 1993 Nov vol/L/ISS: 21 P : 1777-80.

D Pelletier. *The impact of the technological care environment on the nursing role.* Int Journal of Technology assessment in health care, 12 :2 (1996) 358-366.

Epidaure. Medical imaging and robotics. Unité de recherche INRIA. Source: internet. ©webmaster@inria.fr - novembre 1998.

Eric Grimson. *La chirurgie assistée par ordinateur.* Pour la science, juillet 1999, n° 261, 70-76.

Garnick M., Fair W. *La lutte contre le cancer de la prostate.* Pour la science, février 1999, n° 256, 50-59.

Gibson-D-J. Eugene W. Caldwell Lecture. Technology: the key to controlling health care costs in the future. *Ajr. American Journal Of Roentgenology*, 6 1994, Dec vol/ISS : 163 P : 1289-93.

Golenski-J-D, Leverton-I-H. Assessment and use of new technologies (abstract). Abstracts / Annual Meeting, International Society Of Technology Assessment In Health Care, vol/ISS : 9 P : 43.

Hendee W., Foley D. Teleradiology as a partial response to health care reform, *Applied radiology*, november 1994, 47-49.

Honoré B. *La conduite du changement technologique.* Gestions Hospitalières, mars 1996, 236-242.

Jacob R., Mc Gregor M. *Assessing the impact of health technology assessment.* Int Journal of Technology assessment in health care, 13 :1 (1997), 68-80.

Joly H. *Biomédecine 2000 : faits et réflexions sur les systèmes de santé en l'an 2000,* Lavoisier, 1995.

Khan A. *Les progrès de la génétique : risques, opportunités, peurs et espoirs.* In : *Futuribles*, n° 223, 09/1997, pp. 5-27.

Knorr-J-R, Ragland-R-L, Stark-D-D. *Teleradiology : experiences with magnetic resonance imaging using this new technology.* *Journal Of The American Osteopathic Association*, 2 1998 Feb, vol/ISS : 98 P : 97.

Leopold G-R. *On the integration of new technology into radiologic practice.* *Ajr. American Journal Of Roentgenology*, 3 1994 Sep, vol/ISS : 163 P : 497-9.

La Revue Prescrire, Maîtrise des dépenses de santé et diffusion des progrès techniques, juin 1999, tome 19, n° 196, 467.

Massaro-T-A. *Impact of new technologies on health-care costs and on the nation's "health".* *Clinical Chemistry*, 8 Pt, 2 1990 Aug ,vol/ISS : 36 P : 1612-6.

Medical robotics. Source : internet, site : robotics.eecs.berkeley.edu.

Ministère de la santé - France, La télémedecine en France, (site internet du Ministère).

Ministère de la santé et des services sociaux - Québec, Le déploiement de la télémedecine, (document issu d'Internet).

Mique P. *Myopie: l'implant correcteur, une alternative au laser.* Sciences et Avenir, avril 1999, 76 (résumé d'un article du lancet publié le 23/01/1999).

Moore-W-S, Clagett-G-P, Hobson-R-W-2nd, Towne-J-B, Veith-F-J. Vision of optimal vascular surgical training in the next two decades: strategies for adapting to new technologies. *Journal Of Vascular Surgery*, 5 1996 May, vol/ISS : 23 P : 926-31.

Moreaux C. *Autour des biotechnologies, des enjeux sociaux, économiques et éthiques (résumé du forum biovision).* Pharmaceutiques, mai 1999, n° 6, 61-64.

Muskie School of Public Service (Etats-Unis). Rural health research projects at the Edmund, S. Source : internet.

NML. National Telemedecine initiatives. Document imprimé depuis Internet (site de la National Library of Medicine (NLM)).

Ordre National des Médecins. Les enjeux de l'informatique de santé. Actes des séminaires organisés dans le cadre des jeudis de l'ordre, 3 février 2000.

Pardes H., Manton K., Lander E., Tolley D., Ullian A., Palmer H. *Effects of medical Research on health care and the economy.* Science, 1 january 1999, Vol 283, 36-37.

Paumont C. *Technologies médicales : quoi de neuf en 1996 ?* Décision Santé, janvier 1997, n° 106, 11 12

Raikovic M. *Le miniinvasif s'organise. le centre d'interventions polyvalent,* Décision santé, 31 mars 1996, n° 93, 17-22.

Rivkin S. Opportunities and challenges of electronic physician prescribing technology, *Medical Interface*, 8 1997 Aug, vol/LISS,: 10 P, 77-8, 83.

Rouillois P., Le Fur G. *La France face au défi des biotechnologies : quels enjeux pour l'avenir ?* Avis et rapports du Conseil Economique et Social, 1999, n° 99-13.

Schwartz B. *Life without disease. The pursuit of medical utopia,* William . University of California Press, 1998.

Sheth-S-S, Malpani-A-N. *Inappropriate use of new technology: impact on women's health.* International Journal Of Gynaecology And Obstetrics, 1 1997 Jul vol/ISS : 58 P : 159-65.

Sibbald-W-J, Eberhard-J-A, Inman-K-J, Sprung-C-L. TI New technologies, critical care, and economic realities.

Steffen-R. Vaccinations for travelers: new technology, new vaccines, new strategies. Schweizerische Medizinische Wochenschrift. Journal Suisse De Medecine, 27-28 1996 Jul ,9 vol/ISS : 126 P : 1204-7.

Stiegler G., Kresse G.B., Buckel P. *Production de médicaments par génie génétique,* Pour la science, novembre 1997, n° 241, 72-79.

Strode S. W. Technical and clinical progress in telemedecine, Jama 1999, vol 281, n° 12.

Strode S. W. Telemedicine and the nurse: the benefit or burden of new technology?, Journal Of

Strode S. W. Telemedicine And Telecare, 1996 vol/ ISS : 2 Suppl 1 P : 54-6.

Telepresence surgery. Source : internet, site : os.sri.com/medical/telepress.html.

Wilmut I. *Le clonage des mammifères.* Pour la science, février 1999, n°256, 36-43.

Liste des experts

Le questionnaire sur les progrès technique envisageables a été envoyé à environ 140 personnes, notamment à l'ensemble des sociétés savantes.

Les experts qui ont répondu sont les suivants :

Monsieur Alain AGNIEL, Secrétaire de la Société de Neuropsychologie de Langue Française

Professeur Hubert ALLEMAND, Médecin Conseil National, CNAMTS

Professeur Michel AMIEL, Président de la Société Française de Radiologie

Professeur Gérard BENOÎT, Secrétaire Général de la Société Française d'Urologie

Docteur Marie-Hélène BERNARD, Présidente de la FENAREDIA

Professeur François BERTHEZENE, Hôpital de l'Antiquaille

Professeur P. BEY, Directeur du Centre Régional de lutte contre le cancer de Nancy

Docteur Claude BILLEAUD, Secrétaire Général de l'Association pour l'Enseignement de la Pédiatrie en Europe

Madame Suzanne CHARVET-PROTAT, Déléguée générale adjointe de l'UHP

Docteur Bernard DALENS, Président de l'ADARPEF

Professeur DAUPLAT, Directeur du Centre Régional de lutte contre le cancer de Clermont-Ferrand

Monsieur Jean de Kervasdoué, Professeur au Conservatoire National des Arts et Métiers

Docteur Nicolas DENYS, Directeur du département de recherche clinique, Laboratoire Roche

Monsieur Gérard de POUVOURVILLE, groupe IMAGE

Docteur Olivier DUBOIS, Délégué Général du Conseil National de l'Ordre des Médecins

Professeur Olivier DULAC, Président de la Société Française de Neurologie Pédiatrique

Professeur Jean-Pierre ETIENNE

Docteur Pierre FENDER, Médecin conseil, CNAMTS

Professeur Michel FOURNIER, Président de la Société de Pneumologie de Langue Française

Professeur Pierre JALLET, CHU d'Angers

Professeur D. LEYS, Président de la Société Française Neuro-vasculaire

Professeur Claude MARTIN, Société Française d'Anesthésie-Réanimation

Monsieur Jean-Baptiste MICHEL, Hôpital Bichat

Professeur René MORNEX, Hospices Civils de Lyon

Docteur Alexis NAMIAS, Secrétaire Général de la Société Française de Chirurgie Dermatologique

Monsieur Louis OMNES, Directeur de l'hôpital Européen Georges Pompidou

Docteur Laurent PALAZZO, Président de la Société Française d'Endoscopie Digestive

Professeur J. PERRET, Président de la Fédération Française de Neurologie

Professeur T. PHILIP, Président de la Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer

Professeur Jean-Baptiste RICCO, Secrétaire Général de la Société de Chirurgie Vasculaire de Langue Française

Monsieur Bernard ROQUES, INSERM

Monsieur Jacques SAURET, Direction de la Sécurité Sociale

Professeur Henri SZTULMAN, Directeur du Centre d'Etudes et de Recherches en Psycho-Pathologie

Professeur Alain TAIEB, Président de la Société Française de Dermatologie Pédiatrique.

Références du 4.2 et 4.3

Bourgueil Y., Durr U., De Pourville G., Rocamora-houard S. La régulation des professions de santé. Etudes monographiques. L'Allemagne, la Belgique, les Etats-Unis, les Pays-Bas, le Québec, Le Royaume-Uni. Groupe Image-ENSP. Rapport à paraître.

CNAMTS. *Divers aspects de la démographie médicale.* Dossier Etudes et Statistiques, mars 2000, N° 46.

Com-Ruelle L., Midy F., Ulmann. P. *La profession infirmière en mutation exemples européens.* Rapport CREDES.

Nicolas G., Duret M. *Rapport sur l'adéquation entre les besoins hospitaliers et les effectifs en anesthésie - Réanimation gynécologie - Obstétrique, psychiatrie et radiologie.* Ministère de l'emploi et de la solidarité, Février 1998.

Niel X., Simon M. *Les effectifs et la durée du travail des médecins au 1^{er} janvier 1999.* Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques, *Etudes et résultats* n° 44 décembre 1999.

Ordre national des médecins. Démographie médicale et besoins sanitaires. Actes des séminaires organisés dans le cadre des jeudis de l'ordre, 1999.

Ordre national des médecins. L'avenir du système de soins. Plate-forme de propositions, Décembre 1999.

Ordre national des médecins. La démographie médicale 2000.

Pontone S. Brouard N. Moulin J. Desmonts J.M. *Vers un manque d'anesthésistes-réanimateurs en France : de combien et Quand ?* S. Pontone et Coll. ,1991.

Pontone S. Brouard N. Moulin J. Desmonts J.M. *La réalité de la démographie en anesthésie-réanimation ; ce qu'il faut attendre.* Le praticien en anesthésie-réanimation, 1999, 3.4.

Pontone S. Brouard N. Moulin J. Desmonts J.M. *Evolution des effectifs de praticiens hospitaliers anesthésistes-réanimateurs dans les prochaines années. Vers une crise ?* Editions scientifiques et médicales Elsevier SAS, 1999.

Schmitt B., Niel X. *La diffusion des services sanitaires et sociaux depuis 1980, le poids croissant des zones périurbaines.* Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques, Etudes et résultats n° 32 septembre 1999.

Stasse F. *Rapport de la mission de concertation sur l'avenir de la médecine de ville.* Ministère chargé de la santé, 15 juin 1998, 88p.

Richard M. Scheffler. *Life in a kaleidoscope: The impact of Managed Care on U.S. Health Care Workforce and a New Model for the Delivery of Primary Care.* Article à paraître.

Union professionnelle des médecins libéraux Rhône Alpes. *Expertise de la littérature internationale sur les besoins en démographie médicale.* Janvier 1999.

Union professionnelle des médecins libéraux Rhône Alpes. *Une approche de la démographie médicale dans la région Rhone-Alpes.* Modélisation de trois spécialités : Gastro-entérologie, orthopédie et pédiatrie. mars 2000.

Vilain A., Niel X., Pennec S. *Les densités régionales de médecins à l'horizon 2020..* Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques, Etudes et résultats n° 57 mars 2000.

Vilain A., Niel X. *Les inégalités régionales de densité médicale, le rôle de la mobilité des jeunes médecins.* Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques, Etudes et résultats n° 30 septembre 1999.

Vilain A., Niel X., Simon M., Baubeau D. *Les ophtalmologues: densités géographiques et tendances d'évolution à l'horizon 2000.* Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques, Etudes et résultats n° 83 septembre 2000.

Partie 2 - Propositions d'orientations stratégiques pour le schéma

Contributions régionales

Rapport de la Conférence Nationale de Santé 2000

Direction des Hôpitaux, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. *La révision des schémas régionaux d'organisation sanitaires.* Document interne, novembre 1999.

Canniard E. *La place des usagers dans le système de santé.* Rapport au Ministre de l'Emploi et de la Solidarité. Mars 2000.

Partie 3 - Suivi et évaluation

Claveranne J.P. et Vinot D. *Evaluation des conférences régionales de santé - GRAPHOS - UMR CNRS 5823* -janvier 2000.

Claveranne J.P. et Vinot D. *Evaluation intermédiaire des programmes régionaux de santé, 1995-1996.* Association of schools of public health in the european region

Claveranne J.P. et Vinot D. Programmes régionaux de santé - rôle du chef de projet - Société française de santé publique

Jourdain A. *Enquête sur les artisans des réformes du système de soins - Evaluation des SROS II - le point de vue des acteurs en 1998.* Contrat d'étude avec la Direction des Hôpitaux, 1999.

Ministère de l'emploi et de la solidarité. Direction des hôpitaux. *Manuel de suivi de la mise en oeuvre des SROS,* mai 2000.

Oberlé D. Programmes régionaux de santé. Rôle du chef de projet. Rédaction des objectifs. Société Française de Santé Publique, décembre 1999.

Annexe
Le médicament,
un bien de santé, un bien industriel :
la très probable restructuration de l'offre
au cours des prochaines décennies

Le médicament, un bien de santé, un bien industriel : la très probable restructuration de l'offre au cours des prochaines décennies⁸⁴

Le médicament est un bien économique aux composantes multiples. Il s'agit d'un bien industriel mais aussi d'un bien de santé. Comme tout bien industriel, il s'inscrit dans le cadre du marché unique et de la réglementation européenne. Comme tout bien de santé, il s'inscrit dans la problématique de la régulation des systèmes de soins.

Tout exercice de prospective sur le secteur pharmaceutique se doit de prendre en compte ces composantes qui rendent l'exercice aussi ardu qu'hasardeux. Dans cette étude, la partie de prospective liée à l'évolution des systèmes de soins a été laissée de côté car trop ambitieuse par rapport au sujet du seul médicament. Par ailleurs, l'étude a volontairement été scindée en trois approches distinctes afin d'en faciliter la compréhension : évolution du tissu industriel, du marché au regard des évolutions thérapeutiques puis au regard de celles du droit européen.

1. Une restructuration globale de l'industrie pharmaceutique mondiale et française au cours des prochaines décennies

1.1. L'industrie pharmaceutique en France : une industrie aux enjeux multiples

Une industrie créatrice d'emplois, contribuant à l'aménagement du territoire

L'industrie pharmaceutique occupe une place importante dans le tissu industriel français. C'est en effet un des rares secteurs à avoir su préserver et développer l'emploi industriel au cours des dernières années, alors que d'autres voyaient leurs effectifs plonger.

Tableau 1
L'évolution depuis 1980 des emplois et des investissements de l'industrie pharmaceutique en France

	1980	1985	1990	1995	1996	1997
Effectifs dédiés aux spécialités pharmaceutiques	57 322	60580	65820	70500	71500	73300
Investissements en millions de francs courants	621	1494	3277	3417	3878	4769

Source : SNIP

⁸⁴ Document rédigé par : Marie-Danièle CAMPION, François LHOSTE, Frédéric RUPPRECHT - Division « Pharmacie » - Direction Générale de l'Industrie, des Technologies de l'Information et des Postes, Décembre 1999.

Il faut y voir la conséquence du dynamisme de l'activité. Sous l'effet d'une offre libérale et d'une demande solvabilisée par l'assurance-maladie, les dépenses de médicament ont en effet cru à un rythme supérieur à 10 % par an dans les années 80, dans une ambiance d'euphorie pour l'industrie pharmaceutique. Cette escalade a cependant conduit à de nombreux plans de maîtrise des dépenses, dont celui de 1996 («plan Juppé», jugé unanimement plus drastique que les précédents). En effet, pour la première fois, un plan de maîtrise des dépenses de santé se focalisait plus sur la régulation de l'offre (enveloppes de dépenses de médecine libérale, création des agences régionales de l'hospitalisation, taxe sur l'industrie pharmaceutique) que sur la régulation plus traditionnelle de la demande via le ticket modérateur. Ce plan a marqué un tournant dans l'évolution du chiffre d'affaires du médicament remboursable. Il avait eu par ailleurs des équivalents au début de la décennie dans d'autres pays européens.

La croissance d'activité a permis à la France de se constituer un solide tissu industriel. Elle est depuis 1995 la première productrice de médicaments en Europe, devant l'Allemagne. L'industrie pharmaceutique représente aujourd'hui un chiffre d'affaires de 140 milliards de francs, dont 44 milliards de francs d'exportations. Son effectif est d'environ 86 000 emplois, y compris l'amont de chimie pharmaceutique. C'est un personnel plutôt qualifié, caractérisé par un nombre élevé d'emplois associés à la recherche et développement (environ 12 000). Ainsi, à titre d'exemple, les personnes de formation égale ou supérieure à bac+4 représentent environ 16% des effectifs de la branche. Les emplois créés ces dernières années concernent plus les activités de recherche et de diffusion que celles de production. Par ailleurs, le recrutement est tourné vers les jeunes diplômés: près de la moitié des personnes recrutées en 1997 avaient moins de 31 ans (SNIP).

Tableau 2
Chiffres d'affaires de l'industrie pharmaceutique en France
(en milliards de francs)

	1990	1995	1996	1997	1998
Chiffre d'Affaires France + Export	76,6	114,0	120,7	130,2	143,2
Evolution du CA France	10 %	8 %	3 %	4 %	5 %

Source : SNIP

Le secteur est assez largement focalisé sur quelques territoires : l'Ile-de-France, de très loin la plus importante (notamment en raison du rattachement des équipes de visiteurs médicaux au siège des laboratoires), le grand Bassin parisien (Loiret,

Eure-et-Loir, Eure), le Rhône et l'Aquitaine. On peut également signaler le rôle local important joué par quelques grosses PMI dans des bassins d'emploi de densité moyenne ou faible (Fournier en Côte d'Or, UPSA/Bristol-Myers-Squibb dans le Lot-et-Garonne, Pierre Fabre dans le Tarn, Negma à Quimper).

Des entreprises françaises de tailles variées qui n'ont pour l'immense majorité pas atteint la taille critique pour assurer leur pérennité

La structure de l'industrie pharmaceutique en France est assez spécifique d'un secteur qui est principalement issu de l'officine, mais qui est aussi largement mondialisé. On distingue ainsi trois catégories d'entreprises sur le territoire français, dont les objectifs sont assez largement différents : les grands groupes à capitaux français (au nombre de 3 aujourd'hui), les groupes de taille moyenne à capitaux français généralement d'origine familiale et les filiales de grandes multinationales, dont l'importance ne cesse de croître.

Le secteur, qui comptait une myriade d'entreprises locales (2000 dans les années 50), a connu une très forte restructuration interne. De nombreux petits laboratoires ont disparu et aujourd'hui, le marché est fait par environ 230 groupes ou laboratoires. Parmi ceux-ci, quelques groupes français sont remarquablement bien placés sur le marché domestique, en particulier Rhône-Poulenc-Rorer (désormais Aventis), numéro un sur son marché avec une part de marché de 7,5%, qui n'est atteinte par aucun numéro un sur d'autres marchés d'Europe continentale. Sanofi-Synthelabo et Servier figurent également dans les dix premiers sur le marché français. Témoignage de la mondialisation des activités pharmaceutiques, la fusion entre le français Rhône Poulenc et l'allemand Hoechst⁸⁵ montre que **le concept de laboratoire national perd de son sens**. Cette fusion a donné lieu à la création du groupe Aventis, un des leaders mondiaux dans le domaine des sciences de la vie. La branche pharmaceutique d'Aventis, société de droit français, devrait conserver de nombreuses activités en France tant dans le domaine de la recherche que de la production. Les défis de ce nouveau groupe seront essentiellement la croissance des ventes sur les marchés nord-américains où la rentabilité est la plus forte et le renouvellement d'un portefeuille de produits relativement vieillissants grâce à des budgets de R&D considérables. Parallèlement à cette fusion, un autre rapprochement a bouleversé le paysage des grands groupes pharmaceutiques français en 1999.

En décembre 1998, Sanofi et Synthelabo ont en effet annoncé leur rapprochement pour fonder le 6^{ème} laboratoire pharmaceutique européen. La nouvelle structure est désormais largement internationalisée bien qu'encore

⁸⁵ Plus précisément, la branche pharmacie du groupe Hoechst est issue de fusions successives depuis le début de la décennie avec le laboratoire français Roussel-Uclaf et l'américain Marion-Merrel-Dow pour fonder HMR (Hoechst-Marion-Roussel). L'intégration de Roussel Uclaf explique la forte présence industrielle d'HMR en France.

fortement dépendante du marché français. Pour ces deux groupes, les enjeux stratégiques sont assez proches de ceux des grandes multinationales du secteur (renouvellement du portefeuille de produits pour l'essentiel).

Le renouvellement du portefeuille d'un laboratoire, facteur clef pour assurer croissance et financement de la recherche...

Pour le reste, le tissu industriel à capitaux français est constitué de quelques grosses entreprises d'origine familiale et d'entreprises plus petites, parfois installées sur des niches thérapeutiques mais plus souvent à la tête d'un portefeuille réduit de produits assez anciens et sans perspectives claires à 10 ans. La majeure partie de ces laboratoires est en outre très dépendante des évolutions du marché français faute d'une internationalisation suffisante et vulnérable à des mesures fortes de maîtrise des dépenses de santé comme des baisses de prix autoritaires ou des vagues de déremboursement. Nombre de ces laboratoires sont par ailleurs confrontés à court terme à la question de la succession de leur actionnaire et dirigeant.

Enfin, il faut remarquer la faiblesse du tissu français de start-up dans le domaine des sciences de la vie et notamment des biotechnologies. Le retard pris par rapport aux Etats-Unis et dans une moindre mesure par rapport au Royaume-Uni est déjà considérable. A titre d'exemple, le secteur des sociétés de biotechnologies couvre 150 000 emplois aux Etats-Unis contre 2000 en France en 1998. Si ce retard devait se confirmer, l'avenir de l'industrie pharmaceutique pourrait devenir très incertain (cf. infra). Ces start-up sont en effet aujourd'hui à l'origine d'une part notable des grandes innovations, notamment lorsqu'elles sont issues des laboratoires de recherche publique. Cependant, la récente loi sur l'innovation de juillet 1999 ainsi que les nombreuses mesures prises en faveur des créations d'entreprise (fonds d'amorçage notamment) devraient permettre à la France de combler progressivement une partie de ce retard.

Au niveau mondial, l'industrie pharmaceutique française est en position plutôt faible. Cette position n'a en outre cessé de se dégrader au cours des dernières années sur l'ensemble des marchés. Le premier groupe français, Rhône Poulenc Rorer, est au-delà du dixième rang des laboratoires mondiaux. Certes, le nouveau groupe Aventis est désormais le deuxième mondial mais encore faudra-t-il que cette place soit conservée, ce qui n'est aujourd'hui pas garanti. Le deuxième groupe à capitaux français Sanofi-Synthélabo est aujourd'hui à la dix-huitième place mondiale en termes de chiffre d'affaires. Les perspectives de croissance à court terme sont positives grâce à plusieurs produits phares dans des domaines thérapeutiques stratégiques (maladies cardio-vasculaires avec Plavix et Aprovel et système nerveux central avec Stilnox et Solian). Cependant, au delà du développement de nouvelles molécules pour assurer le relais de ces produits, Sanofi-Synthélabo devra, d'une part, réussir son intégration sur le marché nord-américain, qui se fait aujourd'hui via des accords

de licence et, d'autre part, chercher à garder son indépendance financière qui pourrait éventuellement être mise à mal en cas de tentative de rachat par un tiers.

... or la recherche pharmaceutique est désormais à la traîne des leaders mondiaux que sont les américains, les britanniques et les suisses

De nombreux laboratoires de taille plus petite font face à un grave manque de renouvellement de leur portefeuille de produits. Leur recherche, dont l'ampleur a notablement crû ces dernières années, ne semble pas en mesure de produire avant de nombreuses années des molécules de fort potentiel. Si ces laboratoires parviennent à afficher des taux de R&D de l'ordre de 20%, comparables voire supérieurs à ceux des grandes multinationales du secteur, ils ne parviennent pas pour autant à consacrer des sommes suffisantes pour développer des blockbusters faute d'avoir une taille critique. Les laboratoires de taille intermédiaire risquent de devoir se contenter de recherches sur leurs produits existants (nouvelles indications) avec le risque d'une concurrence renforcée des génériques et surtout de nouvelles classes pharmaco-thérapeutiques plus performantes ou encore de recherches dans le domaine de la galénique où les perspectives de profit sont nettement plus faibles.

Cette analyse trouve sa traduction directe dans le retard pris par l'industrie pharmaceutique française dans le domaine de la commercialisation de nouveaux médicaments. Si dans les années soixante-dix et quatre-vingt, la France pouvait être considérée comme un grand pays dans la course à l'innovation, il n'en va plus de même aujourd'hui. Les laboratoires ne disposent que de quelques produits présents sur les grands marchés mondiaux et les pipelines de recherche des différents laboratoires français laissent à penser que cette situation a peu de chance de s'améliorer au cours des prochaines années, surtout au vu du retard accumulé dans le domaine des biotechnologies. L'industrie pharmaceutique française dispose en revanche d'importantes potentialités dans la qualité de sa recherche clinique, principalement publique, et plus généralement de sa main-d'oeuvre. La valorisation de la recherche fondamentale et l'amélioration des coopérations entre les secteurs publics et privés constituent à cet égard un des piliers de la politique industrielle française, via la politique en faveur de l'innovation.

L'internationalisation des ventes au cours des cinq dernières années a permis une croissance de l'activité permettant aux laboratoires français de taille moyenne de résister à la concurrence de nouveaux entrants ou à des mesures de maîtrise des dépenses. Mais leur avenir à moyen terme n'est pas pour autant assuré. De nombreux produits anciens sont vulnérables, notamment vis-à-vis de l'introduction de génériques ou de politiques plus restrictives des systèmes de protection sociale. A titre d'exemple, on peut citer le Lipanthyl du laboratoire Fournier qui génère 60 % des ventes du laboratoire en France. Ce produit dont la molécule est tombée dans le domaine public est désormais concurrencé à la fois par des produits génériques et par une nouvelle classe pharmaco-thérapeutique

(les statines), où sont présents les leaders mondiaux du secteur (Merck, BMS, Parke-Davis, Novartis et Bayer). De nombreux laboratoires français sont par ailleurs centrés sur une ou deux classes pharmaco-thérapeutiques, caractéristiques du marché français, et dont l'éligibilité au remboursement est régulièrement remise en cause. Il s'agit tout particulièrement des vasodilatateurs et des veinotoniques qui génèrent près de la moitié du chiffre d'affaires de plusieurs laboratoires (Beaufour, Negma, Innothéra...).

De nombreuses filiales de multinationales, en compétition avec les autres filiales pour bénéficier de nouveaux investissements, générateurs de richesses

Face à ces acteurs français du marché du médicament, on compte environ 70 filiales de groupes étrangers, représentant de l'ordre de 60 % du marché. D'implantation beaucoup plus récente que les entreprises françaises, ces entreprises s'appuient sur des groupes internationaux dont elles sont le vecteur de pénétration du marché français, quatrième marché mondial (6% du marché mondial environ en valeur). Il est donc logique de les retrouver assez haut dans le classement des laboratoires. Elles représentent plus des deux tiers des 50 premiers groupes en termes de chiffre d'affaires.

Il est néanmoins intéressant de souligner que la pénétration du marché français par les firmes étrangères, qui était inévitable du fait de la mondialisation de l'offre thérapeutique, ne s'est pas faite uniquement par des importations, mais s'est accompagnée d'un mouvement d'implantations de ces firmes sur le sol français ainsi que de rachats de laboratoires français de taille moyenne (UPSA par BMS, Jouveinal par Warner Lambert et beaucoup plus récemment Theramex par Merck-Lipha par exemple). En général, ces implantations se sont limitées à des activités industrielles, et peu de laboratoires internationaux de recherche sont implantés en France. Une des conséquences directes de ces implantations est, outre les créations d'emplois mentionnées plus haut, la contribution positive de la branche pharmaceutique au solde extérieur. L'excédent commercial de la branche était ainsi de 17 milliards de francs en 1998 contre 8 milliards environ en 1990. Les premiers importateurs de médicaments produits en France sont nos voisins européens (Allemagne, Benelux, Royaume-Uni, Italie, Espagne) puis les Etats-Unis à hauteur de 2 milliards de francs. Cette structure des exportations françaises confirme que plusieurs multinationales ont choisi la France comme plate-forme pour une part de leur production au sein de l'espace économique européen.

Les enjeux de ces laboratoires internationaux sont assez différents de ceux relatifs aux entreprises françaises à capitaux familiaux. Aujourd'hui, ils se résument à une variable clé qui détermine la majeure partie des choix stratégiques de ces entreprises: l'évolution du cours boursier. Or depuis quelques années, les opérateurs financiers tendent à se désengager du secteur de la pharmacie ou à avoir des exigences de court terme de plus en plus fortes.

Ces difficultés de financement se retrouvent avec encore plus d'acuité dans le secteur des start-up où la concurrence des entreprises en informatique sur le NASDAQ est particulièrement vive. Pour répondre à ces exigences des investisseurs, qui sont pour la majeure partie d'entre eux constitués par des fonds de pension américains, les laboratoires se doivent de maintenir des prévisions de croissance à deux chiffres⁸⁶ et annoncer la mise sur le marché de nouveaux produits de façon régulière. Aujourd'hui, l'industrie pharmaceutique mondiale est à la croisée des chemins : les entreprises vont perdre d'ici 2005 près du tiers de leur chiffre d'affaires suite à la chute des brevets de leurs produits phares et elles attendent encore de tirer les fruits de la révolution technologique des années 1990 fondée sur l'essor des biotechnologies. A court terme, les grands laboratoires se retrouvent contraints de réduire au plus leurs coûts de production afin d'accroître leur rentabilité, ou de fusionner entre eux afin de bénéficier le plus possible d'économies d'échelle.

Les fusions acquisitions, dont les causes sont multiples, remettent perpétuellement en question les implantations industrielles des laboratoires

Ces fusions, qui après quelques mois de pause semblent reprendre avec le rapprochement annoncé entre Warner Lambert et American Home Products puis l'offre publique d'échange de Pfizer sur Warner Lambert, sont également dictées par la volonté d'équilibrer les portefeuilles de produits. Il s'agit pour un laboratoire dont l'essentiel du chiffre d'affaires se fait sur un produit d'anticiper la chute du brevet. Mais, il s'agit également pour les laboratoires d'équilibrer le rythme de mise sur le marché de nouveaux produits : un laboratoire dont les produits prometteurs sont encore en début d'essais cliniques peut avoir intérêt à se rapprocher d'une entreprise dont les produits sont plus proches de la mise sur le marché. Dans un cadre de maîtrise des dépenses de santé renforcée, que ce soit aux Etats-Unis via les HMO ou en Europe via les systèmes de protection sociale, les laboratoires recherchent également la maximisation de leur pouvoir de marché afin d'obtenir les meilleurs prix possibles.

Ces vagues de fusions acquisitions entre grands laboratoires pharmaceutiques, qui ont finalement assez peu concerné les laboratoires français, et cette recherche d'une plus grande productivité ont un impact potentiel fort sur le tissu industriel français. Toutes les multinationales, qu'elles aient récemment fusionné ou non, rationalisent leurs sites de production au niveau européen. Cette rationalisation débouche sur des sites européens de production en général uniques et spécialisés sur des modes de production donnés. Les aérosols de

⁸⁶ La validation empirique du théorème de Modigliani-Miller selon lequel la valeur boursière d'une entreprise est égale à la somme actualisée des profits futurs est explicite dans ce secteur où ce calcul est assez facile à faire (lecture à long terme du pipeline de recherche et de la chute des brevets pour les produits stratégiques).

Glaxo sont ainsi produits pour toute l'Europe sur le site d'Evreux. Le Mopral (oméprazole) d'Astra-Zeneca est exporté dans toute l'Europe à partir du site de Dunkerque. La France ainsi que les filiales françaises de ces multinationales, sont ainsi en compétition avec les autres pays de l'espace économique européen, ainsi qu'avec les autres filiales. Aujourd'hui, la France a globalement su tirer son épingle du jeu mais elle s'est montrée nettement moins attractive que l'Irlande où la plupart des grands groupes pharmaceutiques ont désormais une activité industrielle. Les critères de choix pour un nouvel investissement (ou pour la fermeture d'un site) sont non seulement les coûts des facteurs de production (et leur productivité) mais aussi les perspectives de profit pour la filiale locale. C'est pourquoi la politique de maîtrise des dépenses de santé, qui est pourtant nationale et jouant sur les facteurs de vente, a un impact industriel direct pour des entreprises qui sont mondialisées. Les mesures de maîtrise des dépenses constituent un indicateur avancé de la situation économique générale dans laquelle va évoluer une entreprise. Elles influencent directement les choix de la maison mère qui préférera investir dans les pays où sa filiale est la mieux traitée. A l'inverse, les décisions d'investissements sont en général l'occasion pour les entreprises de renégocier la manière dont leurs produits sont traités, tout particulièrement dans les pays à prix administrés.

1.2. Une évolution du secteur fondée sur la dichotomie « recherche - commercialisation »

La révolution des années 90 du paradigme de la recherche pharmaceutique a donné une place prépondérante aux petites structures innovantes (les start-up)

Depuis le début de la décennie environ, l'industrie pharmaceutique connaît une révolution majeure dans le domaine de la recherche fondamentale. Si l'attention s'est principalement portée sur l'explosion des coûts de développement, c'est en réalité dans le secteur de la recherche que l'on observe les plus grands bouleversements. Le développement des nouvelles technologies, tout particulièrement dans le domaine informatique, a largement bouleversé le paradigme de la recherche qui devrait très rapidement reposer sur les piliers suivants : les biotechnologies pour l'explication des mécanismes biologiques, la recherche de cibles et la fabrication de vecteurs, la chimie combinatoire pour la fabrication de banques de molécules et les méthodes de criblage à haut débit reposant pour partie sur la bio-informatique pour la sélection des molécules offrant un intérêt thérapeutique. C'est notamment sur les biotechnologies que les plus grands espoirs se fondent quant à la découverte de nouveaux produits destinés à lutter contre les agressions sur le génome (cf. deuxième partie).

Ces nouvelles technologies reposent sur des connaissances de pointe largement issues de la recherche publique. Elles évoluent très rapidement et nécessitent une actualisation de ces connaissances quasi permanente. A titre d'exemple, le

décodage du génome, thème récurrent des colloques du secteur, est d'ores et déjà un sujet dépassé. Aujourd'hui, c'est plutôt l'utilisation des connaissances acquises autour du décodage qui est au cœur des colloques actuels. Cette réactivité des chercheurs de ces nouvelles technologies est généralement l'apanage de petites structures.

On peut ainsi prévoir l'émergence en Europe et la pérennité aux Etats-Unis d'un secteur d'activités fondé sur les biotechnologies, la chimie combinatoire et la bio-informatique et constitué de petites structures généralement issues de chercheurs du secteur public. Parmi ces sociétés, certaines se transformeront probablement en de véritables laboratoires pharmaceutiques comme le font aujourd'hui les américains Biogen ou Amgen mais cela devrait rester l'exception. La majeure partie de ces start-up formeront un vivier d'entreprises en perpétuel mouvement, au gré des innovations de leur dirigeant fondateur. Leurs clients seront les grands laboratoires sans cesse à la recherche d'innovations drastiques (cf. ci-dessous) et non les patients, consommateurs ultimes de ces innovations.

Les grands laboratoires, en nombre plus restreint qu'aujourd'hui et soumis à la pression de leurs actionnaires, devront se centrer sur des activités de commercialisation et de gestion de portefeuille

Face à la croissance des coûts de recherche et développement et à la pression croissante des organismes payeurs dans l'ensemble des systèmes de soins mais aussi de leurs actionnaires, les laboratoires vont probablement devoir rationaliser leurs activités tout en cherchant à accroître leur pouvoir de marché via la croissance externe (cf. 1.1). A terme, l'industrie pharmaceutique « innovante » devrait être constituée de quelques grands laboratoires internationaux dont les activités seraient principalement centrées sur le marketing (gestion de portefeuilles de produits, notamment au regard des brevets, via l'acquisition de nouvelles molécules et négociations avec les payeurs) et sur le développement (avec des spécialisations sur des axes thérapeutiques précis et en nombre limité). Ces laboratoires seront appelés à externaliser leur recherche fondamentale, qui est plus efficiente au sein de petites structures, leurs activités de production ainsi que leurs réseaux de promotion (visite médicale).

Cet exercice de prospective débouche ainsi sur les évolutions suivantes pour l'industrie pharmaceutique :

- * Poursuite des tendances actuelles: **mondialisation des ventes et des acteurs, et reprise du mouvement de fusions acquisitions** réamorcé par les opérations entre Pfizer, AHP et Warner Lambert ou encore Pharmacia-Upjohn et Monsanto.
- * **Gestion active des portefeuilles de produits** commercialisés par les laboratoires pour limiter les risques inhérents à l'expiration des brevets, à

l'arrivée de nouvelles classes pharmaco-thérapeutiques plus performantes ou ceux liés à des mesures de maîtrise des dépenses de santé drastiques. Cette gestion de portefeuille implique des achats de nouveaux produits pour des zones géographiques données ou pour le monde entier, des opérations de croissance externe, la poursuite de recherche de nouvelles indications, de nouvelles formes galéniques pour retarder la date d'expiration effective du brevet ou encore la préparation du passage dans le secteur de l'automédication.

- * L'achat de produits en phase de recherche (pré clinique ou au cours d'une phase d'essais cliniques), de concepts thérapeutiques (c'est-à-dire de cibles ou de vecteurs) devrait être un des plus grands domaines d'activité du secteur entre les grandes entreprises du côté de la demande et des start-up du côté de l'offre. **L'externalisation de la recherche fondamentale vers ces petites structures devrait ainsi constituer la tendance la plus forte de ce secteur au cours des prochaines décennies.**
- * Plus généralement, **les laboratoires pharmaceutiques seront appelés à externaliser la plupart de leurs activités** pour se centrer sur la gestion de portefeuille, la négociation avec les payeurs et le développement de produits, qui pourrait cependant donner également lieu à sous-traitance. Aussi bien la production que la promotion (réseaux de visiteurs médicaux) devraient être externalisées au profit notamment de laboratoires pharmaceutiques dont les portefeuilles sont insuffisants pour en assurer le maintien (cf. ci-dessous).

A terme, le monde de la pharmacie devrait être largement bipolaire. Les grands laboratoires internationaux, à capitaux américains pour la plupart, fourniront l'offre de médicaments et constitueront des interlocuteurs très puissants pour les payeurs. Ces laboratoires achèteront la recherche à des petites structures innovantes et en amont du marché du médicament. Dans ce pôle également, une prédominance des firmes américaines, comme c'est d'ores et déjà le cas, est à prévoir.

Les perspectives des laboratoires français de taille moyenne dépendent essentiellement de leur capacité à se maintenir sur le marché au cours de la prochaine décennie.

Les perspectives des laboratoires à capitaux français sont assez différentes de celles du secteur en général. Seuls les deux grands laboratoires, Aventis et Sanofi-Synthélabo, devraient connaître une évolution conforme à celle énoncée ci-dessus. Plus précisément, pour ces deux laboratoires, l'incertitude la plus grande concerne leur positionnement au sein des futures vagues de fusions acquisitions. S'il est quasiment certain que ces deux groupes seront dans le pôle des grands laboratoires, acquéreurs d'innovations thérapeutiques, rien ne garantit

qu'ils n'auront pas été impliqués dans une opération de rapprochement dans les années à venir.

Concernant les laboratoires de taille moyenne, leur avenir semble assez sombre, à moins que l'un d'entre eux parvienne à bénéficier d'une innovation majeure, processus qui repose notamment sur le facteur chance. Leur pérennité dépend principalement de mesures de maîtrise des dépenses de santé sur des classes thérapeutiques précises, mesures qui semblent inéluctables à moyen terme. Des évolutions stratégiques sont donc nécessaires comme la spécialisation sur des niches thérapeutiques. Des fusions entre laboratoires de taille moyenne sont envisageables. De telles fusions pourraient permettre à des laboratoires français de taille moyenne d'atteindre une notoriété suffisante sur le marché européen pour négocier des accords de licence avec des laboratoires américains ou japonais encore peu implantés sur le marché européen. Enfin, l'évolution de nombreux laboratoires vers un métier de façonnier pour tiers est à prévoir.

Quelles que soient les stratégies adoptées, le tissu industriel pharmaceutique en France devrait donc beaucoup évoluer au cours des prochaines décennies. L'émergence durable de deux à trois grands laboratoires internationaux constitue une prévision optimiste. Pour les autres, d'importantes restructurations sont à prévoir et rien ne garantit que l'industrie pharmaceutique contribuera autant qu'aujourd'hui à l'aménagement du territoire.

2. Une évolution des thérapies disponibles fondée sur la réduction des agressions cellulaires et dont la productivité décroît sensiblement

On admet communément que la durée maximale possible de la vie humaine serait de 120 ans. Cette hypothèse, exceptionnellement vérifiée dans les faits, repose sur l'évidence que la mort génétiquement programmée (apoptose) des cellules humaines serait compatible avec cette longueur, alors même qu'il est possible en laboratoire "d'immortaliser" des souches cellulaires normales ou pathologiques prélevées chez l'adulte.

Si le génome d'une cellule est programmé pour une si longue durée de vie, il n'en est pas de même pour un organe pluricellulaire, ou plus encore pour un organisme, où la défaillance d'une seule cellule peut entraîner la dégénérescence ou la mort de toutes celles qui en dépendent. La complexité des organes et des organismes vivants et l'extrême interdépendance intercellulaire sont à l'évidence des facteurs de fragilisation.

La diversité génétique de chacun, au sein de la même espèce humaine, fait que les chances d'un programme "longue durée de vie" ou "maladie génétique phénotypique et donc apparente" voire "fragilité à l'agression" sont réparties de manières aléatoires.

On conçoit que l'amélioration actuelle et rapide des connaissances dans le domaine de la recherche en génétique, pourrait rendre ces phénomènes prévisibles, ouvrant la porte certes à une prévention mais aussi à une sélection qui serait moralement inadmissible. Dans ces conditions, **les progrès scientifiques en génétique prévisionnelle imposent, dès aujourd'hui, et pour le bien commun, des règles et des lois bioéthiques, et ce à l'échelle mondiale.**

2.1. La maladie : une conséquence inévitable des agressions extérieures et de la multiplicité des réplifications cellulaires

D'une manière générale les agressions directes ou indirectes sur le génome conduisent, si elles ne sont pas génétiquement réparées ou thérapeutiquement compensées, à une désorganisation et à la mort plus ou moins rapide de l'organe, puis de l'être vivant. Les agressions qui concourent toutes à la dure loi de l'entropie vers la dégradation de la matière, lèsent le génome, soit par incorporation d'un programme étranger, de type viral tout particulièrement, soit par dénaturation physique par des agents chimiques ou radio-physiques. En dehors de ces causes environnementales, il existe aussi des dénaturations par erreur de recopiage du code génétique lors de la multiplication cellulaire de renouvellement ou de réparation d'organes. Ces erreurs et déviations sont liées à la répétition même des duplications. Les altérations dégénératives sont liées au nombre des nécessaires réplifications cellulaires, ainsi qu'à leur fréquence et donc à la durée de vie elle-même. Il apparaît dans ces conditions que plus la durée de vie est longue plus l'exposition à de multiples facteurs de dégénérescence est forte, aboutissant sans doute à un phénomène d'autolimitation de cette durée de vie.

En plus même de la mortalité on reconnaît maintenant que l'essentiel des maladies et donc de la morbidité est lié à des facteurs génétiques préexistants ou acquis, et que l'environnement joue un rôle de promotion ou d'accélération dans le développement des pathologies dont la plus évidente serait le vieillissement lui-même.

Les médicaments du futur : limiter l'impact des agressions dégénératives sur le génome de façon aussi bien curative que préventive

La thérapeutique, après avoir eu pour mission essentielle de réduire les souffrances et de retarder la mort plus que de guérir, a depuis peu seulement pour objectif supplémentaire, certes ambitieux mais réaliste, **d'assurer la vie la plus longue possible en prévenant, en réparant ou en corrigeant les agressions dégénératives sur le génome.**

A partir des réalités et des succès thérapeutiques d'aujourd'hui, il peut être tenu pour certain que les maladies dégénératives et par la même les effets du vieillissement naturel, seront mieux contrôlées, même si la durée de vie moyenne n'en est pas durablement allongée. On retrouve là le concept « d'années de vie gagnées en bonne santé ».

Pour atteindre cet objectif, et puisqu'une sélection génétique humaine de type eugénique est aussi bien moralement inimaginable qu'inacceptable, on peut concevoir que les efforts et succès vont se réaliser dans les domaines du contrôle des effets délétères de l'environnement, de la prévention et de la réparation des maladies dégénératives, ou à défaut de leurs conséquences sur le reste de l'organisme par compensations pharmacologiques.

Le contrôle des effets délétères de l'environnement, un axe thérapeutique majeur au cours des prochaines décennies

La prévention des maladies par le contrôle et la maîtrise de l'environnement est un des facteurs clefs du progrès médical à attendre dans les prochaines décennies. Tout ce qui vient du dehors de l'organisme est susceptible de léser définitivement le patrimoine biologique ou d'être un facteur de promotion pour une expression génétique pathologique jusque là non exprimée. Il est vraisemblable que l'environnement sera traité dans l'optique de bénéfices médicaux. Ces traitements viseront à la purification mais aussi à la complémentarisation additive, des différents facteurs d'environnement, pour une grande part dans la continuité de ce qui se pratique déjà aux frontières du médical et du confort.

L'air sera non seulement filtré, décontaminé, et conditionné mais très possiblement enrichi autant que de besoin en gaz complémentaires et en biomatériaux, réparateurs comme aujourd'hui le surfactant pulmonaire ou des agents antiradicalaires, ou préventifs voire neutralisants contre les agressions virales, bactériennes, immunologiques ou encore chimiques.

L'eau non seulement purifiée aux plans bactérien et viral, mais encore enrichie en différents facteurs, comme aujourd'hui l'iode ou le fluor, sera distribuée de manière sélective en fonction des besoins du consommateur final.

Les aliments privés de leurs facteurs nocifs comme le sucre ou le cholestérol, seront au contraire enrichis en éléments contributifs pour la santé comme des vitamines ou des acides gras essentiels, dans l'esprit de ce qui se développe déjà sous le nom d'alicaments. D'une façon générale l'environnement sera pensé médicalement et économiquement exploité dans une optique qui ne sera plus exclusivement esthétique ou touristique.

2.2. Une innovation thérapeutique fondée sur les biotechnologies en tant qu'outil et non en tant que fin, et qui, en l'absence d'un nouveau saut conceptuel, pourrait s'estomper

D'une façon générale ils seront comme aujourd'hui repartis en trois classes, préventifs ou palliatifs, curatifs, et enfin susceptibles d'accroître les performances, mentales plus qu'intellectuelles, physiques ou sexuelles et ce autant que de besoin, comme de véritables prothèses provisoires ou définitives ou comme des outils voire des services consommés à la carte.

Sauf innovation imprévue, les médicaments du futur ne devraient pas différer de ceux qui sont d'ores et déjà prévus dans les axes de recherche prioritaires des grandes universités et firmes pharmaceutiques compétitives dans le monde. La création et le développement d'un nouveau médicament prennent quinze à vingt ans, et les bases scientifiques qui définissent leurs cibles au moins dix ans, faisant qu'au total d'ici 2030 il ne devrait pas y avoir de médication dont le concept serait radicalement nouveau.

Si l'on admet aujourd'hui que l'essentiel des pathologies sont liées à une interaction entre un patrimoine génétique plus ou moins défectueux ou potentiellement insuffisamment performant et les agressions du monde extérieur contre ce même programme génétique, on peut penser que la morbidité puis l'inévitable mortalité sont de nature dégénérative. Cette optique est importante pour comprendre et classer les efforts scientifiques en matière thérapeutique où il s'agit de prévenir, retarder, ou compenser la dégradation organisée de la matière biologique.

La correction du patrimoine génétique, une voie hasardeuse

Plus de 10 000 maladies génétiques rares ou fréquentes sont aujourd'hui reconnues. Pour certaines d'entre elles, l'identité et la séquence même du ou des gènes responsables ont été découvertes. Dès lors le principe de la thérapie génique a été formulé en se fondant sur la possibilité technique d'introduire une séquence supplétive (insert), véritable prothèse génique dans des cellules dont le patrimoine génétique est anormal ou dénaturé par une agression secondaire. Plus de 3 000 essais chez l'homme ont été conduits à ce jour dans le monde sur ce principe intellectuellement séduisant, sans que pour l'instant aucun succès réel ou même une rémission n'ait été enregistré comme significatif. Il est malheureusement possible que ce "mécano" génétique, supplétif ou réparateur, ne se développe jamais en clinique, en raison de la difficulté même d'insérer et de maintenir au sein d'un génome mature et donc figé une séquence étrangère d'expression durable. Les fluctuations des cours de bourse des sociétés dévolues à ce seul type de biotechnologie montrent d'ailleurs le doute persistant voire croissant des investisseurs.

Une variante de ces technologies, par traitement externalisé de cellules extraites de l'organisme puis réintroduites pour un effet thérapeutique de durée restreinte est sans doute plus accessible, ouvrant la voie à la thérapie cellulaire individualisée.

La modulation génique a d'ores et déjà fait ses preuves et devrait encore être source de nouvelles molécules notamment en oncologie

Les possibilités de contraindre le génome à plus ou moins d'expression par voie biologique ou par voie chimique apparaissent, elles très prometteuses. Les hormones de substitution comme l'insuline, la thyroxine, ou la cortisone, toutes biosynthétisables en grandes quantités témoignent de la réussite acquise et comprise de cette approche dont les mécanismes d'action n'ont en fait été reconnus que depuis peu.

Très proche de nous la découverte des interleukines et interférons, de mieux en mieux identifiés, biosynthétisés, et pour certains déjà utilisés avec succès en thérapeutique, atteste de cette approche gagnante appelée à un grand développement dans les décennies à venir. En effet les messagers intercellulaires que sont les interleukines et interférons, dans la nature même des messagers hormonaux classiques, qui eux sont de nature interorganes, freinent ou stimulent leurs partenaires cellulaires chargés de l'expression finale. Ces biomessagers seront de mieux en mieux maîtrisés pour un renforcement ou au contraire la réduction de l'expression de cellules devenues par trop indépendantes du fait de lésions ou d'agression virales, chimiques, ou dégénératives venues de l'extérieur.

La voie de la modulation génétique et des messagers intercellulaires aujourd'hui en développement et en application rapides, est très prometteuse, permettant même la reconversion économique d'entreprises qui avaient peut être investi trop tôt ou trop exclusivement en thérapies génique ou cellulaire. C'est par cette approche des messagers intercellulaires que le cancer devrait être contrôlé avant vingt ans ainsi que beaucoup d'autres manifestations d'indépendance et d'autonomie cellulaires et notamment le vieillissement qui est une maladie dégénérative dans ses manifestations précoces ou accélérées.

Ouverte par Pasteur la vaccination est en développement continu et reste une très grande voie d'avenir.

On voit aujourd'hui les résultats acquis et on entrevoit des succès dans la prévention de fléaux comme la paludisme, ou le sida entre autres. La dissuasion immunologique par le vaccin est une approche prioritaire, surtout, si l'on appauvrit la vitalité des moyens naturels de défense immunitaire par la raréfaction des facteurs de stimulation en raison des progrès de l'hygiène et du contrôle très systématique de l'environnement.

La désensibilisation spécifique soit par voie immunitaire comme on le pratique aujourd'hui dans le domaine de l'allergie, soit par voie chimique comme le faisait Mithridate il y a quelques siècles est sans doute un domaine promis à un bel avenir surtout si l'appauvrissement des agressions en provenance de l'environnement était lié au souhait de soustraire l'Homme à toute stimulation extérieure, source parfois délétère mais aussi renforçant les moyens polyvalents de défense naturelle.

Le médicament synthétique, biosynthétique ou chimique restera certainement à la base de l'arsenal thérapeutique des médecins pendant les prochaines décennies

Toxiques ou poisons ils détruisent, dénaturent ou bloquent l'expression de cellules, de virus, d'enzymes, ou de substances endogènes indésirables. Les médicaments antiparasitaires, antibiotiques, antifongiques, antiviraux ou anticancéreux attestent des succès engrangés mais aussi à venir.

Les agents pharmacologiques inhibiteurs (antagonistes) ou stimulateurs (agonistes) de récepteurs, d'enzymes, ou de messagers intercellulaires forment l'essentiel de l'arsenal thérapeutique d'aujourd'hui.

La reconnaissance accélérée de cibles effectrices et responsables de désordres par excès ou par défaut d'expression et le développement à marche rapide des moyens informatiques pour modéliser des prothèses chimiques, ainsi que la puissance des technologies dites de chimie combinatoire, devraient considérablement accélérer les découvertes dans ce domaine. Les recherches en synthèses biochimiques (biotechnologies) ou purement chimiques apparaissent peut être moins prestigieuses, vis-à-vis des médias sans doute mais aussi vis-à-vis des académies, mais elles ont le mérite de fournir des médicaments efficaces et ce pour longtemps.

La chimie et les biotechnologies de biosynthèse resteront, en raison de perfectionnements constants, de leur hypersélectivité, de leur facilité d'administration, et de leurs très faibles coûts de revient notamment, l'essentiel des moyens pharmacothérapeutiques dans les trente ans à venir.

... dans l'espoir d'un nouveau saut technologique qui pourrait étendre la frontière des possibles

La thérapeutique qui vient de bénéficier dans les trente dernières années et plus encore au cours des cinq dernières années d'un gigantesque et décisif progrès, pourrait avoir atteint une apogée ou une asymptote scientifique, ne laissant apparaître que des améliorations marginales dans les prochaines décennies, à moins que ne survienne une découverte exceptionnelle éclairant une nouvelle voie pour la compréhension de ce qui jusque là était hors de portée conceptuelle et pragmatique. Des applications devenues évidentes s'ouvriront en masse pour

un saut technologique et donc thérapeutique. Ce progrès fractal ne peut être imaginé et à plus forte raison décrit aujourd'hui, même s'il est du domaine du possible.

C'est de la recherche fondamentale, du hasard, comme du génie humain préparé et fermenté par la mondialisation de l'information et de la communication que l'on peut attendre un événement innovant et réorientant la recherche. Ce sera de la découverte d'un secret de la nature que dépendra une approche radicalement différente, bien plus que de l'investissement financier massif et aveugle, très rassurant certes, mais peu à l'écoute de telles approches.

3. Les conséquences du marché unique du médicament en termes industriels et d'accès aux produits : des évolutions liées au devenir de l'Union européenne

Purement nationale, il y a à peine trente ans, la législation pharmaceutique est aujourd'hui communautaire. Seuls restent encore de la compétence des Etats, les régimes de sécurité sociale, la fixation des prix et les éventuels monopoles de distribution pharmaceutique sous réserve de ne pas introduire de discrimination ou d'entraves aux échanges. En outre, si la mondialisation est une réalité économique, elle est également en passe d'être une réalité juridique à court terme via le droit international ou les forums d'harmonisation.

Avant tout, l'avenir de l'Europe juridique du médicament découlera du système institutionnel communautaire retenu dans les prochaines années. Quelques schémas d'évolution de l'Europe sont ainsi analysés dans une première partie. Sur un plan plus technique, la notion même de médicament devrait évoluer, peut-être assez profondément. Une éventuelle refondation de l'ensemble des concepts ayant trait au droit des biens et des personnes est ainsi étudiée dans une deuxième partie. Enfin, cette éventuelle mutation du statut juridique des médicaments recomposition devrait aller de pair avec de nouvelles règles en matière de libre circulation des produits et d'accès au marché (cf. troisième et quatrième parties) .

3.1. L'Europe à la recherche de paradigmes renouvelés

Un modèle politique à inventer

La notion de marché unique, à un horizon de 30 ans voire même plus proche, et son aménagement pourraient être différents des conceptions actuelles, au regard de l'évolution du droit communautaire et du droit international, sous l'influence des systèmes politiques et des forces économiques en présence. La réflexion de la Cellule de prospective de la Commission européenne placée sous la direction du Président de la Commission distingue cinq scénarii très contrastés sur le

devenir de l'Union⁸⁷. Celle-ci envisage, ou le triomphe des marchés par le règne absolu du libre échange à travers le monde, ou « les cent fleurs » marquées par la paralysie, la corruption et le repli des européens, ou bien un scénario de responsabilités partagées avec un secteur public orchestrant une politique sociale et industrielle renouvelée, ou bien une société de création privilégiant le développement humain, ou enfin, un dernier schéma qualifié de « voisinage turbulent » au sein d'une Europe tournée vers la politique de défense. Seuls les troisième et quatrième schémas sont à même d'assurer la pérennité et le développement de l'Union européenne en tant qu'entité politique. Si l'influence anglo-saxonne est actuellement très forte et la mondialisation le principe directeur incontournable, l'émergence et le dynamisme de nouveaux marchés (par exemple chinois..) amèneront à revoir les schémas actuellement retenus.

Quelles nouvelles frontières pour l'Europe

La configuration géopolitique de l'Europe devrait être profondément remaniée à court et moyen terme. Les débats actuels sur l'élargissement de l'Union aux pays d'Europe Centrale et Orientale créant un marché de 500 millions de consommateurs, prélude à des élargissements ultérieurs annoncés et la réforme institutionnelle évoquée actuellement, dessinent déjà différentes voies de réorganisation de l'Europe à court terme. Les rôles respectifs des institutions européennes, l'équilibre des pouvoirs entre organismes européens, nationaux et régionaux, les mécanismes d'adoption de la législation communautaire devraient être revus sous peine de paralysie dans une Europe élargie. D'ores et déjà, plusieurs idées sont avancées sur l'équilibre institutionnel et sur la notion de subsidiarité en introduisant une dichotomie entre législation communautaire, cadre de référence et réglementations nationales d'application.

Le droit, les droits, quel droit ?

Le droit international devrait interagir de plus en plus étroitement avec le droit communautaire, notamment via l'OMC ou d'autres sources du droit international. Les réflexions et controverses devraient être intenses sur des sujets délicats comme la protection des droits de l'homme et de l'environnement, le dialogue Nord-Sud et l'équilibre nécessaire entre les parties du monde. Le droit à la santé, l'accès aux soins, la protection de la propriété intellectuelle, l'accès aux ressources, le transfert de technologie ne sont que des exemples d'une réflexion impérative et inéluctable entre continents.

Le médicament, à l'instar des autres biens, suivra les impulsions générales qui seront données à l'Europe en fonction du modèle politique inventé.

⁸⁷ Cf. Bertrand G., Michalski A., Pench LR. "Europe 2010 : cinq scénarios", *Futuribles*, octobre 1999, n°246, 5-23.

3.2. Une définition du médicament en voie de refondation ?

Une interprétation en voie d'euphémisation

La définition européenne du médicament qui remonte à 1965⁸⁸ est une définition alternative qui connaît, soit le médicament par présentation, soit le médicament par fonction. Dans la première branche de l'alternative, peu importe que le produit ait les propriétés alléguées, la simple présentation suffit à conférer le statut de médicament au produit en cause. Dans la seconde branche de la définition, les propriétés pharmacologiques sont examinées.

Cette définition, légitimée par les différentes institutions de l'Union européenne et la Cour Européenne des Droits de l'Homme⁸⁹, pourrait néanmoins évoluer sous l'influence conjointe de l'harmonisation communautaire progressive du statut des produits, du développement rapide des biens de santé sans statut spécifique reconnu (type « alicaments », « nutraceutiques », compléments alimentaires et de l'élaboration de produits sophistiqués qu'ils soient issus de la biologie, des biotechnologies ou de la chimie, ou encore adaptés à chaque patient individuel).

En outre, comme dans d'autres secteurs, le bien de santé est de plus en plus souvent intégré à un service, ici dispensé par un professionnel de santé au sens large, de nouveaux métiers étant certainement à imaginer.

Un modèle certes attractif mais désormais en voie d'écroulement

Après un essoufflement de la recherche pharmaceutique, une nouvelle période d'applications est prévisible à moyen terme (cf. infra), laissant présager la mise en place de statuts adaptés aux produits et services les accompagnant.

Différentes hypothèses sont envisageables à partir de deux scénarii extrêmes :

- * Le statut de médicament, grâce à sa définition large et à la protection sanitaire qu'il offre, pourrait être aménagé pour intégrer les nouvelles technologies. De plus, au sein même du champ du médicament, plusieurs marchés répondant à des logiques et des stratégies autonomes devraient s'affirmer, les contraintes technico-réglementaires devant être modulables. Cette voie a été suivie jusqu'à présent et le secteur pharmaceutique couvre aussi bien les médicaments homéopathiques, les préparations à base de plantes traditionnelles que les produits issus des biotechnologies ou les produits biologiques.

⁸⁸ Directive 65/65/CEE du Conseil du 20 mai 1965 article 1.

⁸⁹ C.E.D.H. aff. *Cantoni contre France* 15 novembre 1996.

- * A contrario, des catégories nouvelles de produits pourraient voir le jour, les exigences scientifiques étant adaptées à leur dangerosité, à leur condition d'utilisation chez l'homme, ou même à l'avenir, aux actes et aux pratiques médicales et paramédicales. C'est cette voie qui a été amorcée par la France pour les produits de thérapies génique et cellulaire qui, selon le cas, peuvent être ou non des médicaments⁹⁰ et plus généralement pour l'ensemble des produits comprenant des éléments ou produits issus du corps humain. Dans cette configuration, les monopoles s'ils sont envisagés, n'auront plus la même signification : la prescription, la distribution en gros et au détail devant être adaptées à chaque type de produit. Ce débat, non spécifique au secteur pharmaceutique, apparaît dans d'autres secteurs, comme la biologie médicale, où se conjuguent technicité croissante, automatisation et maîtrise des dépenses de santé.

C'est donc un nouvel espace d'imagination pour le droit qui s'ouvre, dans la mesure où nos distinctions traditionnelles entre droit de la personne et droit des biens, entre droit national, droit communautaire et droit international et enfin entre droit public et droit privé s'estompent et risquent de voler en éclats avec le temps. Le médicament ne devrait pas s'affranchir de cette refondation des concepts.

3.3. La libre circulation du médicament: un reflet des politiques de l'Union

La libre circulation des biens, des services et des professionnels de santé se met en place sur la base du respect d'exigences scientifiques et sanitaires communes, même si la compétence de l'Union en matière de Santé Publique n'a été introduite que tardivement avec le Traité de Maastricht (article 129 du traité). Pour les médicaments, **le Marché unique sous entend des critères communs** reconnus par une autorité compétente de niveau européen, national ou régional selon le cas.

Des critères adaptés aux politiques de l'Union

Les critères actuels relèvent uniquement de la police sanitaire à tous les stades où intervient un contrôle étatique : autorisation d'établissement, d'essais cliniques chez l'homme, de mise sur le marché (AMM), vigilances, information, publicité, etc... Pour le médicament, au fil du temps, au critère de qualité de conception et de fabrication se sont ajoutés d'autres critères: celui de sécurité dans les conditions normales d'emploi et celui d'efficacité, **les réformes intervenant à plusieurs reprises suite à des accidents sériels**. Des aménagements sont souvent demandés par les industriels ou par les patients notamment pour limiter

⁹⁰ Article 676-3 du Code de la Santé Publique.

les délais d'accès aux marchés. De fait, les améliorations sont quasi-permanentes⁹¹. Mais, à côté des débats techniques, des questions substantielles horizontales ne manqueront pas de se poser par exemple sur la prise en compte du **principe de précaution** pour orienter la prise de décision ou bien sur les conséquences de l'irruption massive du **droit de la responsabilité** tant pour les industriels que pour les administrations.

A plus long terme, pourra-t-on faire l'économie d'une réflexion sur les critères d'évaluation des produits en rupture des produits traditionnels avec les thérapies géniques et cellulaires et même de l'introduction de nouveaux critères : critère environnemental, mesure de « l'efficacité » (ou efficiency) ou examen comparatif entre produits (sans évoquer la « clause de besoin » qui hante les esprits des industriels), appréciation du caractère éthique des entreprises dans leur démarche vis-à-vis des consommateurs, des malades, du personnel ou de leur capacité de transférer des technologies... L'Union Européenne existera en fonction de sa capacité à imaginer des réglementations corollaires de ses politiques au sens large (consommateurs, environnement, protection sociale...) ou à participer à l'élaboration de réglementations reconnues dans le monde.

Système pan européen et subsidiarité : quel équilibre ?

Actuellement, pour les biens réglementés, deux voies existent pour assurer l'accès au marché unique : la centralisation ou la reconnaissance mutuelle d'un premier acte d'une autorité nationale compétente sur son territoire. Pour le médicament, si la voie de la centralisation amorcée en 1986 s'épanouit avec succès pour les thérapeutiques innovantes sous la direction de l'Agence Européenne pour l'Evaluation des Médicament à partir de 1995, la reconnaissance mutuelle n'existe pas réellement. En effet, dans la pratique, une autorisation systématique de l'autorité nationale compétente s'avère toujours nécessaire après tout octroi d'une première autorisation nationale pour tout accès à un territoire donné. Pour les produits sensibles, la voie de la reconnaissance mutuelle prônée dans le cadre de la « nouvelle approche » développée par la Commission européenne au cours de cette décennie, a marqué ses limites, en particulier pour les dispositifs médicaux et pour les réactifs in vitro. Le raisonnement peut être transposé aux thérapies génique et cellulaire⁹² et à toutes les thérapies fondamentalement innovantes. Des systèmes d'accréditation pour les services ou les praticiens et des évaluations des pratiques ne pourront être laissées de côté alors que l'épidémiologie et les statistiques en santé

⁹¹ Cf. à ce propos les analyses de Kaitin K, "Pharmaceutical Innovation in an Era of Reform", *American Journal of Therapeutics*, 1995, 2 (9)730-734 et de Sauer F, "EMA Policies and procedures : an update", *The regulatory Review*, Issue 4 may 1999.

⁹² European Commission, Directorate General III, *Gene Therapy , Current Status in the European Union III/5959/96*.

commencent à se développer au sein de l'Union européenne tant à travers les programmes de recherche que les actions en santé. Ces systèmes d'accréditation accompagneront probablement la délivrance d'autorisations de mise sur le marché dans le cadre d'une approche globale et cohérente du traitement des pathologies. Pour cet ensemble, c'est **un système global de régulation qui est à inventer**. L'Union européenne à 25, voire 30 membres devra imaginer les systèmes institutionnels, les procédures décisionnelles, les mécanismes de surveillance du marché garantissant efficacité, transparence et protection des intérêts des consommateurs, de la Santé Publique et plus largement l'application des politiques générales de l'Union.

Un système pan européen pour le secteur des aliments, des biens voire des services de santé et de l'environnement est la seule structure capable de faire pendant à d'autres institutions régionales ou nationales. La reconnaissance mutuelle et la subsidiarité devront trouver leur place au delà du débat sur la répartition des pouvoirs⁹³ et une ré appropriation de certains d'entre eux par les États via des politiques de santé ou de l'environnement n'est pas à exclure : les autorités nationales pourraient être cantonnées aux responsabilités locales ou bien constituer les pièces maîtresses du principe de libre circulation. Il est certain que seule l'excellence leur permettra de perdurer et d'être des partenaires à part entière des institutions communautaires et internationales.

L'Europe : une région parmi les autres

Les accords généraux ou sectoriels entre les différentes régions du monde par exemple les accords de reconnaissance mutuelle (ARM) devront trouver leur pleine efficacité après avoir vu leur champ d'intervention, actuellement limité élargi et approfondi. Ces accords pourraient faciliter des reconnaissances d'autorisation de commercialisation entre régions du monde voire des évaluations en commun facilitant ainsi une mise à disposition simultanée des produits au sein du village planétaire. Les institutions internationales comme l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) ou dans le champ de la Bioéthique de l'UNESCO et d'institutions régionales comme le Conseil de l'Europe ne pourront se contenter de statut d'observateur.

3.4. Une évolution vers un accès facilité et accéléré aux produits

Dans l'engrenage apparemment sans fin du mouvement de mondialisation, tout concourt à faciliter l'accès aux marchés et donc à assurer la disponibilité des produits pharmaceutiques. Cependant, des limites à l'accès aux produits peuvent

⁹³ Cf. Majone G "La Communauté européenne : un État régulateur", Montchrestien, « clefs politiques », 1996.

être envisagées, en raison notamment du principe de subsidiarité qui prévaut au niveau européen.

Des révolutions technologiques qui interdisent tout conservatisme sous peine de risque sanitaire

L'accès au marché devrait être appréhendé selon des logiques différentes. Si l'existence d'un monopole officinal est actuellement de la compétence des Etats membres, **les modes de distribution vont être bouleversés par les révolutions télématiques, informatiques.** Les stratégies de délivrance des produits et des services vont conduire à revoir les monopoles selon des critères réaménagés en fonction de statuts des produits conduisant éventuellement à des requalifications. Faut-il considérer un marché unique ou des marchés spécifiques selon les catégories de produits avec des distributeurs appropriés de services et de biens, la régulation étant assurée à l'échelon le plus adapté ? En la matière, aussi bien la formation des professionnels que la définition même des services qu'ils délivreront restent à concevoir. C'est donc par l'intermédiaire des nouvelles technologies de l'information que les plus grandes évolutions sont à attendre dans le domaine de la délivrance de produits pharmaceutiques. Aussi bien la disponibilité réelle des produits (mail-order) que l'information des patients (sites Internet accessibles à tous) seront en effet radicalement modifiées (cf. encadré).

Cette apparente disponibilité des biens et des services devrait être facilitée par des informations validées, émanant des industriels, des autorités compétentes de l'Union européenne et des Etats membres, des autres régions du globe, de structures d'informations indépendantes. Une information unique globalisatrice pourrait également prendre le pas, ce qui ne serait pas sans poser des problèmes de qualité de l'information. Pour la publicité, comment à terme, professionnels de santé, malades, consommateurs pourront-ils comprendre et admettre des informations différentes selon les pays en fonction des pratiques nationales ? A l'inverse, comment les régulateurs nationaux pourront-ils freiner l'accès aux informations disponibles sur Internet qui sont par essence transfrontalières ?

Ainsi, les administrations, aussi bien nationales que communautaires, devraient évoluer vers un rôle plus informatif, un dialogue orienté vers les patients, plus précis et adapté au cas individuel que l'information désormais disponible via les nouveaux modes de communication. Si la globalisation est une voie d'évolution inéluctable et souhaitable, elle conduit aussi, en réaction, à une personnalisation ou à la formation de micro structures.

Une profonde évolution des modes de distribution

La distribution de l'ensemble des biens de santé devrait être rapidement réaménagée et organisée aussi bien au plan européen qu'au plan mondial, dans le contexte d'une nouvelle société de l'information. Si l'Internet présente des risques manifestes au regard de la protection de la santé publique et de la protection des droits des personnes, il présente, à condition de mettre en place des modes de régulation adaptés à l'internationalisation de l'offre et de la demande, des avantages incomparables: informations rapides et aisément disponibles, adaptation du produit et du service l'accompagnant au malade ou au consommateur, disponibilité très rapide, réduction des coûts de distribution. Cette explosion de nouveaux circuits de distribution, qui conduit l'industrie à se tourner vers de nouvelles stratégies, explique pour partie le moindre engouement des laboratoires pharmaceutiques pour la verticalisation de leur activité qui était apparue sur la période 1990-95. Ce sont les Etats qui sauront offrir un environnement juridique et technologique stable et favorable à la délivrance et à la distribution de biens de santé par Internet tout en garantissant la protection des citoyens qui tireront avantage de l'essor des nouvelles technologies de l'information. L'enjeu pour la distribution, pour l'industrie mais aussi pour les régulateurs au cours des prochaines n'est certainement pas de freiner le processus inéluctable qu'est l'accroissement de la vente et de l'information par Internet mais bien de s'y adapter au cours des prochaines années pour en tirer le meilleur.

L'effacement des politiques nationales au profit de l'Union

Les politiques nationales limitent bien souvent l'accès au marché ou plus exactement à un marché unifié. L'adoption de règles communautaires renforce la place de l'Union au sein des ensembles des différentes régions du monde

Les règles européennes ou internationales en matière de concurrence, de propriété intellectuelle intégrant droit des brevet, droit d'auteurs, droit des créations immatérielles, droit des marques, droit des logiciels et autres droits à imaginer en fonction des technologies influent les politiques de développement et de commercialisation des industriels. Plus précisément, le droit, tout particulièrement celui de la propriété intellectuelle, devra s'adapter aux évolutions technologiques (brevetabilité du vivant par exemple) afin de donner aux chercheurs et aux industriels un cadre cohérent leur permettant d'exploiter commercialement les innovations issues de la recherche. Aujourd'hui, c'est la question des importations parallèles qui est au coeur des préoccupations juridiques des industriels. En vertu du marché unique, il est interdit à un industriel de refuser à un tiers la vente de produits dans un pays à des fins de réexportation dans un autre. Ainsi, des importateurs parallèles achètent des produits pharmaceutiques dans les pays à bas prix (Espagne, France par exemple) pour les revendre dans les pays à prix élevés (Royaume-Uni, Pays Bas par exemple) en toute légalité. Il est probable qu'à très court terme, le droit européen soit aménagé pour limiter ce phénomène qui va largement à l'encontre d'une exploitation à l'échelle européenne des détenteurs de produits innovants. Les

politiques de l'Union européenne seront probablement amenées à évoluer au fil des innovations qu'elles soient dans le domaine du médicament stricto sensu ou dans celui des communications pour s'adapter aux nouvelles préoccupations des industriels et des consommateurs.

Les politiques de Sécurité sociale relèvent actuellement de la compétence des États membres. La convergence des systèmes de sécurité sociale à partir d'une mosaïque de systèmes nationaux, les régionalisations en cours dans plusieurs pays, l'ouverture à la complémentarité voire à la concurrence entre opérateurs conduisent à moins de subsidiarité. A titre d'exemple, c'est l'harmonisation des systèmes de soins européens, notamment en matière de fixation des prix des produits pharmaceutiques, qui pourrait permettre de contourner le problème du commerce parallèle. La convergence des systèmes de protection sociale semble être la conséquence directe de la mobilité des facteurs de production (main d'oeuvre). Le vieillissement démographique, commun à l'ensemble des pays de l'Union, suscite des interrogations tant sur les capacités contributives des actifs que sur les consommations des soins. Ces questions sur l'avenir de la protection sociale concernent directement la majeure partie des pays de l'Union pour lesquelles une réponse commune devrait apparaître au cours des prochaines décennies

Le socle juridique et technique à travers les législations communautaires, notamment sur les assurances, la jurisprudence européenne et les pratiques scientifiques et médicales ne font que renforcer l'idée **d'interdépendance et de convergence à terme** et rendent possibles à terme des choix politiques d'eupéanisation du secteur. Ainsi, la communautarisation des évaluations en santé englobant le médicament au sein d'un processus plus large devient inéluctable et devrait servir de fondement aux payeurs.

La réflexion éthique ou morale devrait également retrouver une place plus importante en Europe à travers la bioéthique et l'éthique des acteurs du système de santé. Plus généralement, c'est de la dimension spirituelle de l'Europe que dépendra une part importante de son avenir. **Si la communautarisation de l'éthique à terme ne peut être éludée, l'action de groupes de réflexion, la sensibilité de régions, des citoyens européens partageant des valeurs communes ne peut être ignorée comme facteur d'évolution.**

En conclusion, la réglementation sur le marché unique ne sera que la résultante d'un équilibre entre forces économiques et politiques dans un contexte internationalisé et peut-être labile. Selon les options choisies ou imposées, la législation communautaire suivra la législation de la région dominante au plan économique et politique ou bien elle participera à l'élaboration de règles internationales souhaitées par ses citoyens. De ces choix dépendra l'investissement, la recherche, le développement et l'accès au marché du médicament sur le territoire européen et plus largement dans le monde à partir du territoire européen.

Table des sigles

Table des sigles

AFM : Association française contre la myopathie
ARH : Agences régionales de l'hospitalisation
BTP : Bâtiments et travaux publics
CDES : Commission départementale d'éducation spéciale
CFES : Comité français d'éducation de la santé
CIRE : Cellules interrégionales d'épidémiologie.
CLIN : Comité de lutte contre les infections nosocomiales
CMU : Couverture médicale universelle
CNAMTS : Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés.
CNIS : Conseil national de l'information statistique
COTOREP : Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel.
CRES : Comité régional d'éducation pour la santé.
CROSS : Comité régional de l'organisation sanitaire et sociale
CRS : Conférence régionale de la santé
CTRI : Comité technique régional et interdépartemental.
DAGPB : Direction de l'administration générale, du personnel et du budget
DGCCRF : Direction générale de la concurrence, de la consommation et de la répression des fraudes
DDAF : Direction départementale de l'agriculture et de la forêt
DDASS : Direction départementale de l'action sanitaire et sociale
DDE : Direction départementale de l'équipement
DDTEFP : Direction départementale du travail de l'emploi et de la formation professionnelle
DGI : Direction générale des impôts
DGS : Direction générale de la santé
DIREN : Direction régionale de l'environnement
DRAF : Direction régionale de l'agriculture et de la forêt
DRASS : Directions régionales des affaires sanitaires et sociales
DRE : Direction régionale de l'équipement
DREES : Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques
DRIRE : Direction régionale de l'industrie, de la recherche et de l'environnement

DRTEFP : Direction régionale du travail de l'emploi et de la formation professionnelle

EFS : Etablissement français du sang.

EGS : Etats généraux de la santé

EPAS : Echantillon permanent d'assurés sociaux

FMC : Formation médicale continue

FNPEIS : Fonds national de prévention de

HAD : Hospitalisation à domicile.

HCSP : Haut comité de la santé publique

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

NTIC : Nouvelles technologies de l'information et de la communication

OMS : Organisation mondiale de la santé

ONDAM : Objectif national des dépenses d'assurance maladie

OPESCT : office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques.

ORS : Observatoire régionale de la santé

PLFSS : Projet de loi de financement de la sécurité sociale

PMSI : Programme de médicalisation des systèmes d'informations

PRAPS : Programme régionaux d'accès aux soins et à la prévention

PRS : Programmes régionaux de santé

PSAS : Programmation stratégique des actions de santé

RH : Ressources humaines.

RSS : Réseau santé social

RTT : Réduction du temps de travail

SAMU : Service d'aide médicale urgente

SAU : Service d'accueil et de traitement des urgences.

SI : Système d'information

SIT : Systèmes d'Informations Territoriaux

SROS : Schémas régionaux d'organisation sanitaire

STOTS : Schémas territoriaux d'organisation de la transfusion sanguine.

UPATOU : Union de proximité d'accueil, traitement et orientation des urgences

URCAM : Union régionale de caisses d'assurance maladie

ZAU : Zonage en aires urbaines