

conférence nationale de santé

rapp^ort

2001

Professeur Marc Brodin

Strasbourg

27-29 mars

Strasbourg
27, 28 et 29 mars 2001

rapport 2001

Professeur Marc Brodin

Conférence nationale de santé

Remerciements

La Conférence nationale de santé s'est réunie du 27 au 29 mars 2001. Pour cette sixième réunion de la conférence nationale de santé, nous avons été invités par M^{me} Élisabeth Guigou, ministre de l'Emploi et de la Solidarité et M. Bernard Kouchner, ministre délégué à la Santé. Les allocutions prononcées par Madame Guigou et Monsieur Kouchner devant la conférence ont véritablement traduit leur volonté de faire évoluer le système de santé selon les attentes de la société.

Le P^r Lucien Abenhaim, directeur général de la Santé nous a fait l'honneur de soutenir de manière attentive l'ensemble des travaux. Qu'il soit ici très vivement remercié pour les réalisations de la direction générale de la Santé (DGS) et pour ses propos chaleureux de soutien aux activités de la Conférence nationale de santé.

Nous avons été accueilli par le P^r Jacques Marescaux, directeur de l'Institut de recherche contre les cancers de l'appareil digestif (Ircad) et du European institute of tele-surgery (EITS), M. Hervé Maisonneuve, directeur médical de Webs'Surg et M^{me} Sandrine Jacquet, directrice administrative. Que tous soient remerciés pour leur disponibilité, la qualité de leur accueil et leur professionnalisme innovant unanimement apprécié des membres de la Conférence.

Nous voulons souligner l'aide essentielle et déterminante apportée par les services de la DGS : M^{mes} Véronique Mallet, Anne-Carole Bensadon, Sylvie Vigario, et MM. Pascal Abraham, Pierre-Henri Bréchat, Didier Kuhn et Jérôme Roux. Sans la qualité de cette équipe et de son travail, cette Conférence 2001 n'aurait pu voir le jour et atteindre la stature souhaitée par tous. Bravo aussi pour la contribution discrète autant qu'efficace de Philippe Ferrero qui a su joindre les textes à la parole.

Nous souhaitons aussi remercier pour leur disponibilité et leur mobilisation les équipes initiatrices des programmes régionaux de santé dans les directions régionales des Affaires sanitaires et sociales ainsi que les responsables des différents dossiers de la DGS : tous ont accepté avec beaucoup de compétence de partager leur expérience dans la préparation des dossiers. Nous leur redisons à tous notre profonde reconnaissance.

Dans la lignée des questionnements éthiques et des analyses philosophiques introduites en 1997 par M^{me} Nicole Questiaux et en 1999 par M. Alain Etchegoyen, M^{me} Suzanne Rameix a magnifique-

ment développé « les concepts d'autonomie et de solidarité, dans la relation médicale et dans les systèmes de santé ». La richesse et la précision de son propos, le souci constant de souligner la construction de nouveaux équilibres entre les cultures respectives des professionnels de santé et de la société civile ont été unanimement salués.

Que soient aussi remerciés les membres du Haut Comité de la santé publique qui ont travaillé sous la vice-présidence du P^r Gilles Brücker, en particulier les P^{rs} Isabelle Ferrand et Roland Sambuc ainsi que M. Marc Duriez, pour la clarté et la pertinence de leurs propos introductifs aux séances de travail de la Conférence nationale de santé.

Que soient remerciés M^{me} Dominique Polton, directrice du Centre de recherche, d'études et de documentation en économie de la santé (Credes), M^{me} Mireille Elbaum, directrice de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees), le D^r Josep Figueras, directeur du European Observatory on Health Care Systems et M. Alain Trugeon, président de la Fédération nationale des Observatoires régionaux de santé pour leurs apports documentés sur les évolutions de la santé des français et des systèmes de soins.

Nous tenons à souligner les contributions techniques de M. Michel Zorman et des P^{rs} Claude Got, Pascal Auquier, Jean-Louis San Marco et Frédéric Rouillon. Sans l'apport et l'expertise de chacun, les débats n'auraient pas pu se construire.

Le P^r Bernard Glorion, président du Conseil national de l'ordre des médecins et le P^r Jacques Roland, président de la conférence des doyens sont très chaleureusement remerciés pour avoir contribué à documenter les analyses.

Toute notre reconnaissance à M. Philippe Marland, Préfet de la région Alsace, à M. Jean-Claude Westermann, directeur de la Drass d'Alsace ainsi qu'à son équipe et tout particulièrement à M. Claude Filser et au D^r François-Paul Debionne pour leur efficacité discrète autant que déterminante dans l'organisation de ces journées.

Cette réunion a été marquée par une participation très active des membres de la Conférence. Que soient particulièrement remerciés ceux qui se sont impliqués fortement dans des groupes de travail préparatoires et ont animé certaines de nos séances : M^{me} Marie-Thérèse Valla-Lequeux, M. Bruno Grouès et les P^{rs} François de Paillerets et Louis-Michel Wolf.

Nous exprimons ici notre reconnaissance aux membres du bureau pour le chemin parcouru ensemble tout au long de l'année : MM. Alexis Dussol, Claude Maffioli, Matthieu Méreau, Michel Pinson, Louis Serfaty, Jacques Vlémickx et une attention toute particulière à Jean-Claude Fimbel qui nous a invité et magnifiquement accueilli en Alsace.

Le Professeur Marc Brodin

Au nom de la Conférence nationale de santé 2001.

L'apparition dans le texte des propositions de la conférence nationale de santé (CNS) est signalée dans ce rapport, par une mise en forme identique au présent paragraphe. Ces parties du rapport ont été approuvées par l'ensemble des membres de la CNS présents en session plénière.

Sommaire

Dix priorités d'égale importance depuis 1996 _____ 9

La Conférence _____ 11

Les apports des experts

Le panier de biens et services de santé : du concept
aux modalités de gestion 17

Quel système de santé à l'horizon 2020 ? 21

La souffrance psychique des adolescents et des jeunes adultes 27

Les débats

Quatre axes d'évolution du système de soins _____ 39

Le panier des soins 40

La démographie des professionnels de santé 44

Le territoire en tant qu'espace de soins et espace de vie 51

L'évolution des comportements et des relations 57

Quatre thèmes proposés par
les conférences régionales de santé _____ 65

L'apprentissage en milieu scolaire 66

Le suicide et la dépression des jeunes 72

La prévention du saturnisme et l'habitat 77

Les accidents de la circulation routière 82

Les interventions

M^{me} Elisabeth Guigou, ministre de l'Emploi et de la Solidarité 91

M. Bernard Kouchner, ministre délégué à la Santé 99

P^r Lucien Abenhaim, directeur général de la Santé 111

M^{me} Suzanne Rameix, philosophe :
Autonomie et solidarité dans la relation médicale
et dans le système de santé : un point de vue philosophique 117

Propositions

Quatre axes d'évolution du système de soins 146

Quatre thèmes de prévention proposés par les CRS 148

La CNS 2001

L'Ircad 152

Les membres de la CNS 154

Dix priorités d'égale importance depuis 1996

Donner des moyens à la promotion de la santé et à son évaluation

Coordonner les actions en faveur de l'enfance pour mieux en assurer la continuité de la maternité à l'adolescence

Renforcer immédiatement les actions et les programmes de prévention-éducation visant à éviter la dépendance chez l'adolescent (alcool, tabac, drogue, médicaments psychotropes)

Maintenir en milieu de vie ordinaire les personnes âgées dépendantes qui en font librement le choix

Améliorer les performances et décloisonner le système de lutte contre le cancer

Prévenir les suicides

Obtenir plus d'informations sur les morts accidentelles (hors accidents de la route et du travail)

Réduire l'incidence des accidents iatrogéniques évitables, médicamenteux et non médicamenteux

Garantir à tous l'accès à des soins de qualité

Réduire les inégalités de santé intra et interrégionales

La Conférence

La Conférence nationale de santé est à un tournant de son histoire. Ses missions et sa composition devraient évoluer pour tenir compte de l'expérience acquise, des dynamiques régionales qui se confirment, des apports des États généraux de la santé ainsi que des évolutions qui se font jour au sein de l'Union européenne en matière d'implication de la société civile et d'adaptation des systèmes de santé.

« Respect de la dignité humaine, solidarité, efficience » lors de la détermination des priorités de santé : tels sont les principes fondateurs des premières réunions de la Conférence nationale de santé. Les sessions annuelles ont permis de discuter l'importance d'une démarche objective de choix ou de formalisation de priorités de santé. Elles ont souligné la pertinence de critères de choix tels que : la fréquence, la tendance évolutive, l'efficacité, la faisabilité, l'acceptabilité pour nos concitoyens, l'impact socio-économique ou encore juridique.

La Conférence nationale de santé de mars 2001 a été préparée à partir de deux orientations majeures déclinées chacune en quatre thèmes :

1. Une réflexion sur l'évolution du système de soins à la lumière des travaux les plus récents

Les membres de la CNS ont approfondi leurs analyses sur l'évolution du système de soins. À partir des apports du CreDES, de la Drees, de l'Observatoire européen des systèmes de santé (observatoire de l'OMS pour les 51 États d'Europe) quatre thèmes ont été sélectionnés pour les débats de la CNS :

- l'évolution du panier de biens et de service de santé, nouvelle étape pour une problématique déjà débattue en 2000 à partir du rapport du HCSP ;
- l'évolution de la démographie de l'ensemble des professionnels de santé, au cœur des complémentarités entre professions médicales et para-médicales ; mais aussi au carrefour des enjeux d'égalité d'accès aux soins et d'organisation équilibrée de l'offre de soins dans une région ;
- l'aménagement du territoire : il existe une tension entre services à proximité des populations et exigences de qualité ; le territoire, c'est l'espace de vie des citoyens, l'échelle géographique adaptée à une réflexion sur la promotion de la santé ;
- les évolutions des comportements, à la fois des professionnels

et de la société civile, en regard de deux évolutions que sont d'une part les développements des systèmes d'information et de communication « Internet », et d'autre part l'évolution des recours en responsabilité pour les soins.

Au carrefour des évolutions attendues du système de soins et des préoccupations régionales, figure la prévention.

2. La valorisation des travaux qui se sont déroulés dans les régions au cours des cinq dernières années.

La volonté de capitaliser des acquis des dix priorités de la CNS, des conférences régionales de santé et des Programmes régionaux de santé a conduit à retenir quatre thèmes qui ont en commun la santé des jeunes :

- l'enfant qui apprend et la prévention de l'échec scolaire,
- le mal être du jeune et la prévention du suicide,
- les conditions de vie associées à la précarité de l'habitat,
- les comportements individuels et collectifs en matière de circulation routière.

Ces thèmes ont été sélectionnés par les conférences régionales de santé et/ou les Drass. Chaque région a été sollicitée sur le choix d'un thème marquant les travaux des cinq dernières années ; la prévention du suicide des jeunes a ainsi été choisie par un tiers des régions.

La méthode de travail de cette année

Dès le mois d'octobre 2000, l'ensemble des 78 membres de la CNS ont été invités régulièrement à des réunions de travail préparatoires. C'est au fur et à mesure des expériences partagées entre les uns et les autres que des convergences de vues ont pu naître.

Des dossiers documentaires* ont été mis au point pour chacun des huit thèmes. Ils sont généralement composés à partir :

- des recommandations des régions, des délibérations de jury de conférences régionales de santé et des propositions venant des Drass ;
- des dossiers d'expertises tels que les rapports du HCSP sur le panier de biens et de services de santé ou sur la santé mentale, les dossiers techniques de la Drees sur la démographie des professionnels de santé, le dossier du CreDES sur la prospective des schémas des services collectifs sanitaires pour 2020 et l'expertise collective de l'Inserm sur le saturnisme. L'expertise de certaines équipes scolaires et universitaires a été sollicitée pour la prévention de l'échec scolaire, ou le dépistage du mal être du jeune par exemple ;
- des comptes-rendus de réunions de travail préparatoires avec les experts de la Drees et du CreDES, ainsi que celui d'une réunion particulière de la Conférence nationale de santé consultée par la DGS au sujet d'un rapport en cours d'élaboration sur la démographie médicale ;
- des documents qui explicitent certaines politiques gouvernementales : prévention du suicide, de l'échec scolaire, des traumatismes de la circulation routière, du saturnisme et de l'exclusion par exemple.

* Ces dossiers peuvent être demandés au secrétariat de la Conférence nationale de santé

Une synthèse de ces dossiers a été faite pour constituer le document introductif aux débats de la CNS.

Le travail en conférence

Fait inhabituel, la Conférence nationale de santé s'est tenue successivement dans deux lieux hautement symboliques pour ses travaux à Strasbourg : d'une part le European institute of tele-surgery (EITS) associé à l'Institut de recherche sur les cancers de l'appareil digestif (Ircad), et le Parlement européen d'autre part.

L'Ircad, placé sous la direction du Professeur Marescaux*, est un espace accueillant, de renommée internationale, significatif du développement des technologies de la formation à distance autant que sur animal vivant, de la communication et de l'apport des techniques informatiques dans le soin lui-même.

Le choix du Parlement européen exprime la volonté de la CNS d'inciter nos concitoyens à découvrir les orientations et les pratiques de nos voisins en ce qui concerne les évolutions des systèmes de santé et les convergences qui se font jour entre les différents pays.

Le travail de la CNS consiste chaque année à formuler des propositions. Des projets ont naturellement été travaillés avec les membres du bureau de la CNS pour structurer les débats. Les débats permettent des développements sur les aspects positifs et négatifs ; des amendements sont débattus en temps réel. Chaque proposition fait l'objet d'un vote (oui, non, abstention), grâce à un système électronique adapté. Les membres du bureau animent les débats. La CNS cherche d'abord à établir des consensus entre ses membres appartenant aux quatre collèges, par nature très différents et complémentaires.

En introduction aux différentes séquences d'échanges et de débats de la Conférence nationale de santé ont été présentés : le panier de biens et services par le Pr Roland Sambuc et M. Marc Duriez (lire p. 17) ; la démographie des professionnels de santé, les enjeux d'aménagement du territoire par M^{me} Dominique Polton (lire p. 21) ; la santé mentale des jeunes par le Pr Isabelle Ferrand (lire p. 28).

Cette démarche d'ensemble a été soutenue et valorisée par la présence et la prise de parole de nos ministres : M^{me} Elisabeth Guigou et M. Bernard Kouchner, du directeur général de la santé : le Pr Lucien Abenhaim et d'une philosophe : M^{me} Suzanne Rameix. Le texte intégral de chacune de ces interventions est reproduit dans ce rapport (lire pages 91, 99, 111 et 116).

Rappelons enfin l'esprit du traité d'Amsterdam en matière de santé : toute politique publique doit être évaluée selon ses conséquences pour la santé des citoyens. C'est dans cet esprit que la CNS a débattu en 2001 : de nombreux sujets abordés cette année concernent des départements ministériels qui n'ont pas directement en charge la santé de nos concitoyens comme par exemple : l'éducation et l'enseignement, le logement, les transports, la politique de la ville. Ce rapport leur est aussi destiné.

** Fiche technique et coordonnées sont placées en fin de dossier*

Les apports des experts

Le panier de biens et services de santé

Du concept aux modalités de gestion

**P^r Roland Sambuc
M. Marc Duriez**

**Présentation du
rapport du HCSP**

Conçu comme l'ensemble des produits, des actes et des prestations pris en charge par l'assurance maladie pour l'ensemble des citoyens, le panier de biens et de services de santé (PBS) constitue un élément déterminant pour la qualité du système de soins.

Le PBS a fait l'objet d'une réflexion du HCSP en 2000

Ce rapport a proposé des définitions du panier de biens et de services. Il a situé ce panier dans sa dimension historique nationale. Il a établi le constat de sa gestion actuelle et implicite fondée sur plusieurs logiques : une logique de listes et de nomenclature pour le remboursement des médicaments et de certains actes ; une logique d'activité pour le remboursement de l'hospitalisation ; une logique de consultation et d'activités pour la médecine ambulatoire.

Les prises en charge tiennent compte des caractéristiques du patient et de sa maladie (affections de longue durée par exemple). Une perspective plus rationnelle de constitution du panier de biens et services pourrait prendre en compte le service médical rendu telle qu'expérimentée pour le médicament. Le rapport du HCSP a souligné le rôle innovant de la mise en place d'un panier de biens et de services spécifique pour la couverture maladie universelle (CMU).

L'accroissement des dépenses de santé résulte de facteurs convergents : vieillissement de la population, émergence de nouvelles techniques, développement du consumérisme... La poursuite de cette tendance qui menace la solvabilité du système a entraîné un désengagement progressif des remboursements du régime général et le développement palliatif de mécanismes de régulation essentiellement comptables sous formes d'enveloppes fermées.

À partir de la fin des années quatre-vingt-dix, beaucoup de nos partenaires européens ont introduit des réformes structurelles en référence au « marché ». Le besoin de définition d'un panier de biens et de services est la conséquence de cette approche.

En France, le Parlement vote, par l'Ondam, un PBS ouvert. Celui-ci sera modifié en fonction des innovations et des pratiques médicales. L'écart observé entre les dépenses programmées et les dépenses réalisées sera comblé par des baisses de prix, des radiations, des modifications de nomenclatures. C'est une régulation financière assez contraignante pour les acteurs du système, sans que le bien-fondé des actions entreprises soit bien perceptible. La

Ondam : objectif national de dépense d'assurance maladie.

discussion et la négociation parlementaires intègrent difficilement les dimensions de santé publique.

En 2001, le HCSP préconise de développer progressivement une logique d'actions de santé

Le HCSP préconise de développer une logique d'actions de santé qui intégrerait la notion de prise en charge d'une pathologie et se substituerait à la logique actuelle fondée sur les actes et les produits remboursés.

Le HCSP préconise une conception relativement large de la notion de soins qui intègre l'état du patient, du malade, les techniques et les référentiels, enfin et surtout un suivi global (suivi thérapeutique allant de la prévention aux soins curatifs, et à la postcure).

Le système devrait se conformer à une démarche de santé publique qui, en s'intéressant de très près à la prévention, essaierait d'agir sur les déterminants. Le HCSP préconise également d'intégrer les effets de ces déterminants dans les risques à prendre en charge.

Fonder l'équité et la qualité de notre système de soins sur le libre accès de tous à ce panier nécessite d'en clarifier le contenu ainsi que les règles qui régissent ses entrées et ses sorties. Au plan des principes, les données apparaissent claires et simples : mettre dans le panier « tout ce qui est nécessaire, rien que ce qui est nécessaire ». En pratique il s'agit de passer d'une logique de panier implicite à une logique **explicite**, c'est-à-dire clairement énoncée et compréhensible par les professionnels et les usagers.

Les entrées dans le PBS devraient être consenties pour une durée limitée au terme de laquelle un nouvel examen serait nécessaire. Si les critères d'efficacité et d'efficience peuvent en général être mesurés, celui du service médical rendu renvoie à la mesure de l'intérêt en santé publique. Cette évaluation est moins aisée, notamment pour les actes médicaux dont l'utilité n'est mesurable qu'en rapport avec des pathologies définies, dans le contexte de filières de soins précises, et si le respect des bonnes pratiques peut être assuré, en particulier par les références médicales opposables (RMO). L'efficacité du PBS suppose donc un usage rationnel (plutôt que rationné) des actes et des biens médicaux qui le composent.

Réduire le ticket modérateur ?

Le ticket modérateur existe hors de toute problématique liée au PBS, mais le « reste à charge » pour les malades a progressivement perdu ses fondements avec la généralisation des couvertures complémentaires. La part laissée à la charge des assurés après le remboursement obligatoire par l'assurance maladie restreint l'accès aux soins pour les plus vulnérables et les plus démunis. Le ticket modérateur est inefficace en termes de contrôle des dépenses de santé, et peut conduire à priver de soins ceux qui ne disposent pas d'une assurance complémentaire.

Aussi, l'assurance complémentaire apparaît-elle comme une condition nécessaire pour assurer l'accès aux soins. Elle doit prendre sa

part dans la gestion du PBS ; elle doit être soumise aux mêmes règles déontologiques et éthiques pour contribuer à assurer, dans le cadre du PBS, l'équité dans l'accès aux soins, et la qualité du service médical rendu.

Les études du Credes sur les effets inégalitaires de l'évolution de la prise en charge financière des soins ainsi que les préconisations d'un rapport parlementaire à destination du Conseil de l'Europe en matière de coexistence entre assurance maladie obligatoire et assurance complémentaire, conduisent le HCSP à mettre en débat un modèle fondé sur une coordination entre ces deux catégories de financeurs autour d'un PBS commun

Les besoins jugés essentiels relèveraient d'une gestion coordonnée entre les différentes catégories de financeurs sur des bases éthiques définies au niveau national. Les chemins proposés conduisent à mettre en place des réseaux de soins coordonnés beaucoup plus cohérents, qu'ils ne le sont à l'heure actuelle.

Le HCSP préconise de réduire le niveau du ticket modérateur, d'harmoniser les taux de remboursement entre soins ambulatoires et hospitalisation avec nos partenaires de l'Union européenne. La France est le pays où la prise en charge des soins de premier recours est la plus faible. Le HCSP souhaite également permettre l'accès à une complémentaire de type CMU pour les personnes, dont le revenu se situe au-dessus du seuil d'éligibilité.

Promouvoir la prévention

Dès son rapport de 1994 sur la santé en France, le HCSP fait état de la faible part donnée à la prévention dans le financement du système de santé. L'équité, réduite à l'accès aux soins, n'est pas suffisante. La qualité attendue de la réponse du système de santé nécessite la promotion des politiques de prévention. Il est nécessaire d'inclure dans le PBS les actes médicaux qui permettent un réel développement des politiques de prévention. Cette démarche suppose une politique active d'information et de mobilisation des usagers sur des programmes de prévention définis et accessibles à tous.

La prévention s'adresse à des personnes souvent bien portantes ; il faut assurer à ces personnes le minimum de risques pour le maximum de bénéfices. Cela implique que les protocoles de prévention, de dépistage ou d'éducation pour la santé, soient établis selon des règles scientifiques indiscutables.

Pour convaincre les personnes de participer à des protocoles, le dépistage collectif doit être gratuit ainsi que les actes complémentaires de diagnostic et le traitement en cas de maladies dépistées.

La prévention a des implications en termes d'organisation, de logistique et de nombre de professionnels pour réaliser les actes. Lancer des campagnes de dépistage de grande envergure en France suppose de préciser qui coordonne et qui supervise ces campagnes.

La complémentarité dynamique des acteurs

La réponse du système de soins ne peut ignorer l'importance des actions sociales qui doivent nécessairement accompagner les

modalités de prise en charge par les soins. La cohérence du système et son efficacité sont à ce prix.

Ainsi défini, le PBS peut être l'instrument d'une politique de santé publique. Il précise les droits de chacun en termes de soins, de prévention et d'accompagnement social. Sa composition doit être clairement explicite pour être l'outil d'une politique rationnelle d'utilisation des biens et services médicaux.

Son fonctionnement est assuré par la clarification des responsabilités des différents acteurs : État, assureurs, professionnels de santé et usagers. La mise en place de ce PBS ne peut se faire de façon satisfaisante que si le rôle des différents acteurs est bien clarifié.

Une des fonctionnalités majeures de ce panier de biens et services est son dynamisme d'adaptation. À l'instar de ce qui s'est passé pour la carte sanitaire où dorénavant les autorisations d'équipements et de lits ne sont plus pérennes, mais sont renouvelables, il faut que le PBS permette une gestion des entrées des actes ou des produits ainsi que des sorties. Le PBS doit s'adapter aux progrès et à l'évolution de la politique de santé. Il ne faut pas que la coordination entre assurance complémentaire et assurance maladie générale constitue un frein. C'est dans cette dynamique d'adaptation à une politique de santé fondée sur des priorités clairement discutées entre tous les partenaires, et surtout avec les usagers, que doit pouvoir se développer le panier de biens et services de santé.

Quel système de santé à l'horizon 2020 ?

M^{me} Dominique Polton

Directrice du Credes

Rapport préparatoire au schéma de services collectifs sanitaires

La démographie des professionnels de santé, les territoires en tant qu'espaces sanitaires et espaces de vie : la qualité, la proximité, le citoyen et les bassins de vie

La loi du 25 juin 1999 prévoit que l'État élabore des schémas nationaux des services collectifs dans un certain nombre de domaines, dont la santé.

Sous l'égide du ministère de l'Aménagement du territoire et de l'Environnement du territoire et du ministère de l'Emploi et de la Solidarité, un comité interministériel stratégique est missionné pour préparer l'élaboration de ce « schéma des services collectifs sanitaires », en rédigeant un rapport à la fois très prospectif puisque l'horizon du schéma est 2020, et très territorial puisque la loi cadre est une loi d'aménagement du territoire. Ce rapport est maintenant disponible à la Documentation française.

Après avoir rassemblé et synthétisé ce qui pouvait se trouver auprès d'experts ou dans la littérature, des réflexions ont été menées autour de quelques questions prospectives : les enjeux de territoires proprement dits, des scénarii de protection sociale, des éléments sur la demande de soins (vieillesse, évolution de la morbidité, modifications de comportement des usagers des services de santé), et sur l'offre (démographie des professionnels, progrès technique, évolution des pratiques, etc.).

En prenant appui sur les contributions et les propositions des régions sollicitées, des axes de propositions ont été élaborés sur l'organisation des services de santé, à différents niveaux de territoires.

De cet ensemble de travaux, deux thématiques bien spécifiques seront abordées : la démographie des professionnels de santé, ainsi que celle des territoires et de l'organisation des soins dans les territoires. Elles sont bien sûr liées.

La démographie médicale est à l'origine de choix sur les cursus de formation porteur d'impact à long terme

Rassembler les éléments de jugement sur ces évolutions, parfois assez contradictoires d'ailleurs, permet de rendre compte de questions de déséquilibre interne en termes, soit de discipline, soit de secteur d'activité, soit de zone géographique, et de faire ensuite le lien avec la question des territoires.

Les projections réalisées par la Drees à horizon 2010 montrent une stabilisation des effectifs médicaux dans les dix prochaines

années, puis une baisse attendue entre 2010 et 2020 si les flux de formation restent inchangés. Sur la base d'un *numerus clausus* à 4100, la baisse des effectifs médicaux sera de l'ordre de 20 %, et la baisse de la densité médicale de 25 %, du fait de sorties massives (départs en retraite des promotions nombreuses formées dans les années 80). Si l'on voulait compenser ces sorties, il faudrait pratiquement multiplier par 2 le *numerus clausus*, ce qui n'est guère envisageable. La baisse a donc un caractère inéluctable.

La Drees précise le statut des projections qu'elle réalise et qui servent de base à toute la réflexion prospective. M^{me} Mireille Elbaum attire notamment l'attention sur le fait que ce ne sont que des projections fondées sur des hypothèses de prolongement des tendances et des comportements. C'est certainement irréaliste, mais cela éclaire ce qui se passera si l'on ne fait rien. D'autre part, les projections ne peuvent pas descendre à un niveau de détail trop fin, en croisant de multiples critères (par exemple répartition généralistes et spécialistes ou hospitalier et extra-hospitalier au niveau régional), parce que cela conduirait à formuler des hypothèses trop fortes pour assurer la validité de la projection.

Certains arguments conduisent plutôt à relativiser l'importance de la baisse et le caractère parfois alarmiste dans la présentation des prévisions

Premier argument : rapportée aux évolutions passées (le nombre de médecins a presque triplé dans les 30 dernières années et la densité médicale a été multipliée par deux et demi), la baisse attendue semble une correction, sinon marginale, du moins faible.

Deuxième argument : les densités régionales varient encore aujourd'hui de 1,0 à 1,7, les disparités interrégionales sont donc aujourd'hui très supérieure à la baisse globale attendue des effectifs. Peut-on dire que l'on est mal soigné dans les régions de plus basse densité ? Le rapport Choussat avait simulé un alignement sur la densité la plus basse à la fois en termes de spécialistes et de généralistes, et conclu que l'on pourrait avoir 30000 médecins de moins en France. Nous pouvons certainement faire avec moins de médecins dans les régions les plus dotées. Des études de la Cnamts montrent également que l'on pourrait atteindre le même « potentiel de production de soins » avec 15 % de généralistes en moins si tous avaient une activité suffisante.

Troisième argument : les comparaisons internationales. Les systèmes de santé fonctionnent avec un nombre de médecins relativement différent. Un généraliste néerlandais suit environ 2500 patients, là où un généraliste français a en moyenne 1000 patients. Ce que ces comparaisons montrent, c'est que la démographie médicale est indissociable du mode d'organisation de la médecine qui varie d'un pays à l'autre. Le nombre de médecins nécessaire est extrêmement contingent, à la fois au contenu du métier du médecin, au contexte organisationnel ou à la répartition des tâches entre lui et d'autres professionnels de santé. Et l'on peut sans doute envisager en France que les médecins délèguent un certain nombre de tâches à d'autres professionnels.

Cnamts : Caisse nationale
d'assurance maladie
des travailleurs salariés

D'autres arguments laissent néanmoins penser que la baisse réelle de l'encadrement médical sera probablement plus importante que celle qui est anticipée en mesurant la seule la densité médicale

En effet dans les 20 ans qui arrivent deux données vont venir moduler le regard porté sur la densité médicale, qui est le rapport entre un effectif de médecins et un nombre d'habitants.

Au numérateur, au delà des effectifs médicaux, il faut prendre en compte le temps de travail. Il n'y a pas de raison que les évolutions observées un peu partout en Europe ne se produisent pas en France. À effectif constant de médecins, la durée du travail va plutôt diminuer, à la fois la durée hebdomadaire et la durée de la vie active. La féminisation y participe ; statistiquement les femmes ont un niveau d'activité et un temps de travail assez sensiblement inférieur à ceux de leurs confrères masculins aujourd'hui. Mais ce n'est pas le seul élément.

La Drees précise que les médecins masculins déclaraient travailler à peu près 56 heures par semaine en 1999. Les femmes, y compris en comptant le temps partiel, déclaraient travailler 41 heures. Il y a sans doute une flexibilité.

Au dénominateur, si les évolutions de population sont modérées d'ici 2020 parce que la croissance de la population française se ralentit, en revanche, le vieillissement va s'accélérer. Indépendamment de tout changement de comportement, ce vieillissement a un effet mécanique sur les besoins de soins, à peu près double de l'effet démographique pur. La population devrait augmenter de 7 % dans les 20 prochaines années, et l'impact du vieillissement est plutôt de l'ordre de 15 %. Dans le rééquilibrage régional, non seulement le nombre de médecins intervient, mais aussi l'évolution de la population (croissance et décroissance).

Avec ces deux éléments, la baisse « réelle » du taux d'encadrement médical sera probablement très supérieure à 25 %. Et par ailleurs, en termes de contenu des métiers, on peut certes envisager des glissements de tâches des médecins vers d'autres professionnels, mais l'inverse est tout aussi possible, à savoir que les médecins investiront de nouveaux métiers dans les 20 ans qui viennent. Se développent ainsi nombre de tâches nouvelles autour des réseaux (coordination, animation), de la santé publique, de la participation à des programmes, et toute une série d'activités médicales non strictement liées aux soins.

Dans d'autres pays, cela se traduit sur les modes de rémunération ou sur les organisations. Dans certains pays, la rémunération des spécialistes ou des généralistes comporte un élément forfaitaire ; au delà de l'acte, le but est de rémunérer l'activité de coordination. Ce mouvement correspond à une évolution internationale de la pratique médicale qui devrait se structurer en ambulatoire.

Si des arguments contradictoires peuvent être échangés sur le niveau souhaitable de densité médicale globale, la diminution des effectifs va rendre plus aigus les déséquilibres internes du corps médical

Des tensions vont certainement se faire sentir plus qu'auparavant

dans la répartition des médecins entre secteurs d'activité, fonctions, spécialités ou zones géographiques, jusqu'à poser peut-être des problèmes de pénurie locale. Alors qu'antérieurement, tout le monde profitait de la croissance, même si les inégalités perduraient, dans les 20 ans qui viennent, et surtout à partir de 2010, la baisse assez significative de l'encadrement médical conduira au minimum à gérer la démographie médicale de manière beaucoup plus ajustée qu'aujourd'hui.

Pour la répartition par spécialités, le tir peut être corrigé plus rapidement que pour l'effectif global. La Drees fait d'ailleurs remarquer à ce propos que les projections présentées, et qui font état de baisses spectaculaires pour certaines spécialités, ne sont que le prolongement des comportements actuels.

Néanmoins, les déséquilibres que l'on observe déjà ou que l'on peut anticiper appellent des instruments de nature différente.

Pour certaines spécialités globalement déficitaires une solution déjà mise en œuvre consiste à ouvrir des filières spécifiques de formation (anesthésie et réanimation, ou gynécologie et obstétrique).

Cette mesure n'est d'aucun secours pour pallier les insuffisances d'effectifs hospitaliers au profit du secteur libéral ; la répartition entre l'exercice hospitalier et libéral pour une même discipline renvoie à la fois à des différences de rémunération, de conditions de travail et d'avantages ou inconvénients des deux pratiques ; il s'agit moins de recrutement global que de rééquilibrage.

En termes de répartition géographique, les travaux récents de la Drees montrent :

- que la diffusion actuelle des médecins sur le territoire est satisfaisante (une très grande fraction de la population a accès au généraliste, soit dans sa commune, soit à une distance et à un temps d'accès très faible) et que cette diffusion s'est beaucoup améliorée dans les 20 dernières années, notamment dans les banlieues ou dans des zones rurales plutôt peu pourvues.

- que néanmoins des inégalités fortes de densité perdurent (1,0 à 1,7 pour 100 000 habitants entre régions),

- que dans l'avenir les régions les mieux pourvues devraient perdre plus de médecins que les régions les moins denses. De ce fait, il semblerait qu'on puisse assister — sauf changement fort de comportement des installations — à une forme de rééquilibrage spontané au détriment des régions les mieux pourvues aujourd'hui.

Les déséquilibres géographiques les plus préoccupants pourraient dès lors se situer à un niveau plus fin — difficultés à pourvoir en médecins des zones fragiles, zones rurales isolées, banlieues défavorisées etc. Le problème ne se pose plus dans ce cas en termes de flux de formation et de numerus clausus mais d'installation. Il faut souligner d'ailleurs que ce n'est pas la diminution de l'effectif qui est à l'origine des problèmes locaux déjà observés (d'ailleurs actuellement le nombre de médecins continue à augmenter), mais bien l'évolution sociologique du corps médical, les critères d'installation des médecins faisant une plus large place qu'autrefois à des éléments de qualité de vie, de qualité de travail, de qualité d'environnement pour la famille, etc.

Le diagnostic sur ces déséquilibres serait à affiner. À titre d'exemple, des simulations faites dans trois régions montrent que si tous les médecins de 50 ans isolés dans leurs cantons n'étaient pas remplacés, environ 4 % de la population parcourrait 4 km de plus, en moyenne, pour consulter son généraliste. Au regard de l'évolution des transports et des temps de transport, que ce soit pour faire les courses ou les déplacements entre domicile et lieu de travail, la situation ne paraît pas catastrophique.

Raisonner en termes de territoires dans le domaine de la santé

Les enjeux territoriaux se situent à trois niveaux : les territoires comme expression d'une réalité sanitaire diversifiée selon les zones géographiques, les territoires comme espaces de décision et de pilotage du système de santé, les territoires comme espaces d'organisation des services sanitaires.

La diversité des paysages sanitaires

La diversité objective des situations sanitaires et la persistance d'inégalités géographiques fortes dans notre secteur, tant du point de vue de l'état de santé que de l'offre ou de la consommation de soins, sont aujourd'hui des éléments bien connus. Déjà très élevés entre régions (30 à 40% pour la mortalité ou l'offre hospitalière, 70% pour la densité médicale), les écarts se creusent encore lorsque l'on descend à une échelle géographique plus fine. De ce point de vue, les travaux empiriques montrent bien l'existence d'une double logique territoriale : l'une recouvrant de grands bassins de population (régions ou groupes de régions) qui présentent des caractéristiques similaires (surmortalité par alcoolisme dans l'ouest de la France et dans les vieux bassins industriels du nord et de l'est, répartition nord – sud de l'offre de soins,...) ; mais aussi, se superposant à ces grandes zones, la pertinence d'une approche plus fine, par type de territoires (banlieues, centres villes, zones rurales isolées, agglomérations moyennes etc.), qui se différencient fortement au sein d'une même région et présentent des « profils » sanitaires similaires. Cette différenciation justifie une « territorialisation » des politiques pour les adapter aux contextes locaux (tendance amorcée au niveau régional avec les conférences et les programmes régionaux de santé).

Le territoire comme espace de pilotage et de gestion du système

L'émergence du niveau régional comme échelon fort de pilotage du système est aujourd'hui une dynamique lancée. Les conférences régionales de santé et certains instruments de régulation sont à terme des instruments assez puissants d'organisation de l'offre.

Avec les derniers schémas régionaux d'organisation sanitaire (Sros), est apparue l'idée qu'à l'intérieur de l'espace régional, il était important d'organiser des échanges, des dialogues et des formes de légitimité démocratique des choix, qui allaient être faits en termes de structuration de l'offre pour des espaces plus petits et plus

homogènes. Le terme « bassin de santé », a été utilisé pour désigner ces espaces, avec des géométries très variables d'une région à l'autre. Un des enjeux du futur est le territoire comme lieu de construction d'un dialogue de proximité permettant d'organiser une concertation sur les choix qui sont faits en matière d'offre.

Le territoire base de l'organisation des services de santé

Une double tension existe :

- d'une part entre la diversité, qui appelle des solutions relativement différentes selon les divers types de territoires, et la nécessité d'équité d'accès qui suppose des règles communes ;
- d'autre part entre proximité humaine des services, et regroupement nécessaire à la sécurité et à la qualité technique, avec des professionnels plus qualifiés et expérimentés.

La proximité est fortement demandée. Elle doit être recherchée dès lors qu'elle est possible, qu'elle est compatible avec les normes de sécurité sur lesquelles il y a de forts consensus. Il y a de ce point de vue, en permanence, un double mouvement de diffusion de techniques qui se banalisent et de concentration pour des techniques nouvelles. Ce mouvement va perdurer. Des techniques se diffusent, et permettent de soigner toujours plus en ambulatoire ou à domicile, dans un cadre proche du lieu de vie. À l'inverse, des techniques resteront l'apanage de centres très spécialisés, et le resteront un certain temps avant de pouvoir ultérieurement diffuser (comme pour le traitement du sida par exemple).

Dans cette double tension, il faut penser l'organisation des services de santé dans une sorte de continuum de services, en assurant tout de même la proximité pour un certain nombre de soins. La question de la démographie médicale intervient pour le maillage du territoire en services de proximité. Il faut distinguer services et structures, ou services et personnes. Il ne s'agit pas forcément d'hôpitaux ou de structures installées, mais de services à délivrer sur place : les consultations de généralistes, les consultations spécialisées les plus courantes, l'achat de médicaments, etc.

À terme, le maintien des services de santé implique une organisation plus collective via des réseaux avec les niveaux de référence supérieurs, des systèmes de permanences tournantes (urgences) ou des maisons de santé dans certains endroits. Cette question renvoie à l'installation des services de médecine générale en tout point du territoire, quelles que soient les logiques d'installation des médecins.

Pour l'avenir, un enjeu fort du territoire est la manière dont il peut permettre de structurer le débat démocratique. Cette réflexion générale sur les « territoires de vie » est menée de manière non spécifique au domaine sanitaire (*cf.* notions nouvelles de pays). Dans notre domaine, la notion de bassin de santé rend compte de cette notion de territoire de proximité, de mode de vie, de culture permettant un échange autour d'objets communs. Les territoires ne sont pas seulement le résultat d'un découpage « technique », mais peut aussi être un espace de projet plus politique.

La souffrance psychique des adolescents et des jeunes adultes

Pr Isabelle Ferrand

Membre du HCSP

**Présentation du
rapport du HCSP**

Cette présentation comprendra un état des lieux des problèmes posés par le suicide des jeunes et des adolescents, puis présentera les recommandations du HCSP.

De nombreux adolescents et jeunes interpellent les adultes

Les adolescents et les jeunes ont toujours existé ; leurs difficultés et leurs pathologies sont particulièrement irritantes, parce qu'elles semblent évitables. Les jeunes se voient proposé un modèle de comportement unique entouré d'un grand nombre d'interdits. La réussite individuelle est privilégiée au détriment de la confiance en soi et de l'appartenance à une institution ou un groupe social.

La médiatisation de la violence des jeunes ne favorise pas la tolérance à leur égard. Au regard des statistiques, les actes de violence des jeunes repérés par la police n'ont pas plus progressé que ceux des adultes. Mais par différence, les jeunes sont plus identifiés par la police que les adultes.

Il est d'autant plus difficile d'être adolescent aujourd'hui, que les parents d'adolescents n'ont pas vécu la même adolescence. Ces derniers ont du mal à se reconnaître dans les situations et les difficultés de la génération suivante. En cas de difficultés scolaires par exemple, la plupart des parents ont tendance à proposer des cours particuliers, plus souvent que des apprentissages culturels. C'est pourtant là où est le déficit.

Pour autant, plusieurs types de partenaires ont un rôle à tenir : les jeunes eux-mêmes tout d'abord, et les adultes de proximité (parents, enseignants, médecins généralistes et infirmières scolaires) qui doivent apprendre à reconnaître, à identifier les signaux de détresse des jeunes. Les institutions enfin, de plus en plus appelées à travailler en réseau les unes avec les autres ; elles doivent pouvoir être évolutives en fonction des difficultés des jeunes ; elles doivent être souples et inventer des réponses adaptées à l'évolution de la population des jeunes et des adolescents.

La souffrance psychique des adolescents et des jeunes adultes est fréquente

Un habitant sur huit est âgé de 12 à 20 ans ; la mortalité annuelle est de 5 300 jeunes de 15 à 24 ans. Dans 70 % des cas l'origine est une violence évitable ; plus de la moitié des cas relève des suites d'accidents, et près d'un décès sur sept, des suites d'une tentative

de suicide. Loin derrière, les tumeurs, les leucémies représentent la troisième cause de décès. Dans tous les cas, une très nette surmortalité masculine est observée.

Le suicide est la seconde cause de décès des adolescents ; elle représente 11 % des décès dans la tranche des 15 à 19 ans, et 17 % des décès pour les 20-24 ans. Cette proportion est plus importante chez le jeune, par rapport à la population générale, tout âge confondu. Elle a beaucoup moins diminué en France que dans nombre de pays européens. La France avec la Finlande, la Suisse et la Belgique se situent parmi les pays d'Europe qui ont des taux de mortalité par suicide les plus élevés. Le taux de mortalité est plus élevé chez les garçons (15 %) que chez les filles (5 %).

Les modes de suicide utilisés par les adolescents sont souvent violents comme la pendaison ou l'usage d'armes à feu. Dans la mesure où ce sont souvent des gestes impulsifs, la méthode employée va dépendre de ce qui est trouvé dans la pharmacie familiale, genre roulette russe pharmacologique, et de ce qui est à disposition. Un geste en apparence tout à fait mineur peut donc révéler une situation difficile ou un drame personnel important.

La dépression des adolescents a une expression différente de celle des adultes

Pendant longtemps sous-évalués, les états dépressifs représentent 2 à 8 % de la population de cette tranche d'âge ; plus de 22 % des filles et 7,5 % des garçons se déclarent souvent déprimés. Dans un tiers des cas, des difficultés psychologiques ont été identifiées préalablement au geste suicidaire.

La dépression des adolescents, ne recouvre pas exactement la même symptomatologie que celle des adultes, et de ce fait reste souvent ignorée ou déniée. Des troubles du comportement, des conduites toxicomaniaques ou délictueuses, différentes formes de passage à l'acte et d'agressivité, notamment chez les garçons, peuvent être considérés comme des équivalents dépressifs.

Dans 80 % des situations, les accidents relèvent de la circulation routière ; là aussi, le taux de mortalité accidentelle est parmi les plus élevés des pays européens, plus élevé chez les garçons 55 ‰ que chez les filles 16 ‰.

La prédominance de la mortalité accidentelle à l'adolescence souligne l'importance à l'agir dans cette tranche d'âge. Les adolescents développent des conduites exploratoires qui les poussent à passer à l'acte. Si cet agir est un comportement nécessaire à tous les adolescents, seuls 15 % d'entre eux disent prendre des risques par défi ou plaisir. En fait, quand ils se trouvent en situation de risque la plupart d'entre eux disent qu'ils ne l'ont pas vraiment souhaitée.

Parmi ceux qui n'hésitent pas à prendre des risques le taux d'accident est le plus élevé, et les consommations d'alcool, de tabac et de cannabis sont les plus importantes. Ces jeunes, qui déclarent aimer prendre des risques, ont souvent vécu des situations violentes, qu'elles soient subies ou agies.

Parmi les garçons qui présentent deux accidents notables en 18 mois, une enquête montre 83 % d'anxiété sévère ou majeure, 25 % d'épisode dépressif majeur, 58 % de dépression et 25 % de recherches de sensations fortes.

Les tentatives de suicide sont encore plus fréquentes, et restent souvent ignorées

Selon les estimations, plus de 5 % des filles, entre 15 et 19 ans, et 2 % des garçons ont fait des tentatives de suicide. Seulement un tiers d'entre eux sera hospitalisé. Plus de la moitié des tentatives de suicide vont passer inaperçues ; nombre de jeunes font des tentatives de suicide, et vont dire à leur entourage que ce n'était pas grave ; ce geste suicidaire peut ne pas amener de prise en charge par le système sanitaire.

L'existence d'idées suicidaires sans passage à l'acte est difficile à évaluer. Les enquêtes trouvent 10 à 25 % des adolescents déclarant des idées suicidaires ; une autre estimation là encore critiquable : parmi quatre adolescents évoquant des idées de suicide, un va passer à l'acte.

La tentative de suicide s'inscrit dans une constellation de troubles du comportement, de troubles anxieux et de troubles de la personnalité, qui vont être autant de signes d'alarme pour les professionnels et les parents. Elle va témoigner fréquemment de perturbations psychiques plus profondes et plus durables que celles initialement perçues.

Des idées fausses circulent en matière de tentative de suicide

La façon de percevoir la tentative de suicide chez les adolescents peut être influencée par différentes idées reçues, elle peut être considérée comme secondaire à un événement banal, une déception sentimentale, une dispute avec les parents. Elle peut aussi être considérée comme le résultat de pressions exercées sur l'adolescent par telle ou telle violence, de nature sociale ou familiale : un échec scolaire, un conflit avec un de ses professeurs, une rupture sentimentale, familiale.

De nombreuses idées fausses circulent en matière de tentative de suicide chez les adolescents : « la gravité d'une tentative de suicide serait directement proportionnelle au degré de gravité objective du geste et de ses conséquences physiques ; à cet âge, les tentatives de suicide répondent à une pathologie mentale précise ; ce n'est pas vraiment sérieux, s'il n'y a pas de désir de mort franchement ancré ». Le plus souvent, la tentative de suicide à cet âge ne répond pas à une pathologie spécifique ; les adolescents n'ont pas le désir de mort quand ils font un geste suicidaire. C'est plutôt un désir de vivre dont il s'agit, mais un désir de vivre autrement et autre chose. C'est difficile à entendre pour la famille et pour l'entourage, en sorte que souvent ce dernier va gommer la signification de ce désir. Toute tentative de suicide possède son degré propre d'ambivalence et d'impulsivité.

**Difficile d'évoquer le suicide,
sans parler de conduites addictives**

Il est difficile de parler d'idées suicidaires, d'états dépressifs et d'accidents sans parler de conduites addictives.

– La moitié des adolescents fume, et plus de 1 sur 3 de manière régulière. Certains facteurs influencent notablement cette consommation de tabac, en particulier l'attitude des parents. Sur une enquête réalisée il y a 2 ans, si aucun des parents ne fument, le tabagisme quotidien des lycéens parisiens, était de 23 %. Si l'un des deux parents fume, il était de 50 %, et si les deux parents sont fumeurs, il était de 61 %.

– La consommation d'alcool est actuellement autour de 10 à 20 % en consommation régulière dans cette tranche d'âge 15-19 ans. Le contrôle et le comportement parental influence nettement l'attitude des jeunes à l'égard de l'alcool.

– La consommation de cannabis est sûrement en augmentation. Il est actuellement estimé que 30 à 40 % des 15-19 ans l'utilisent pour l'expérimentation et que 15 à 25 % pour la consommation régulière. Sachant que le cannabis est expérimenté après l'essai de l'alcool et du tabac, et que les consommateurs réguliers de cannabis sont aussi de gros fumeurs de tabac.

Les jeunes candidats au suicide consomment plus de tabac et d'alcool, sont plus souvent ivres, utilisent plus de substances psychotropes, ont plus de difficultés scolaires, présentent plus d'absentéisme ou de retard en cours, ont plus de conduite violente tel que le racket ou le vol, ont plus de violence subie, ont depuis longtemps plus de troubles fonctionnels, plus de plaintes somatiques que des sujets témoins. Ces jeunes ont consulté le médecin généraliste plus souvent dans l'année précédente, pour des plaintes telles que céphalée, fatigue, douleur.

30 à 70 % des adolescents qui font un geste suicidaire ont des antécédents de fugue la plupart du temps restée sans réponse du système sanitaire et social. La plupart des fugues sont pourtant forcément repérées par l'entourage ; elles entraînent une réconciliation ou des disputes, mais pas de prise en compte en tant que signification de la souffrance psychique.

**Après une tentative de suicide,
le devenir des jeunes n'est pas forcément très simple**

Autrefois, une tentative de suicide à l'adolescence était considérée comme un geste mineur ; en général il n'y avait pas de pathologie sous-jacente, et pas de suites. Ce n'est plus du tout l'analyse actuelle. Il y a 30 à 40 % de récives, et en particulier dans l'année qui suit. Les risques à long terme sont la persistance de difficultés psychosociales et une mortalité accrue, par suicide ou mort violente.

Une enquête suédoise portant sur plus de 1 700 patients, a retrouvé une mortalité de plus de 5 % à 10 ans ; comparés aux témoins, ceux qui n'étaient pas morts étaient plus souvent divorcés, présentaient plus de condamnations, avaient plus souvent des

pensions d'invalidité ou des arrêts de travail pour des raisons aussi bien somatiques que psychiques.

Une enquête finlandaise, portant sur les 15-19 ans, révèle que 4 % des sujets répertoriés pour tentative de suicide, sont décédés dans les cinq années suivantes, 8 % chez les garçons et un peu plus de 1 % chez les filles. Par rapport aux sujets du même âge, le risque global de décès ou de mort violente est ainsi multiplié par 20.

Il ne faut pas attendre que cela passe. Il est du rôle des adultes de proximité et du système de soins de proposer une aide à ces adolescents en difficulté.

Ce qui doit attirer le plus l'attention des médecins, des éducateurs, des familles, c'est la réapparition d'un trouble déjà connu, sa durée et le cumul avec d'autres troubles.

Le repérage précoce des difficultés est important

Les modes d'expression de la souffrance psychique vont être différents chez les garçons et chez les filles : chez les garçons, les conduites violentes, des prises de risque, des consommations d'alcool et de cannabis sont plus fréquentes. Chez les filles, les états dépressifs, les troubles des conduites alimentaires, des troubles du sommeil, des douleurs diverses et variées sont plus fréquentes. De nombreux indicateurs de santé soulignent l'importance de la souffrance psychique chez les jeunes. Cette évaluation est souvent difficile, parce qu'elle prend l'aspect de conduites variées. Les attitudes thérapeutiques et préventives devront être différentes pour les garçons et les filles.

La mortalité accidentelle et suicidaire va être plus élevée chez les garçons bien que les conduites suicidaires soient prédominantes chez les filles. Les filles vont beaucoup plus souvent demander de l'aide et de l'information. Les garçons vont demander de l'aide par le biais de difficultés sportives, ou de difficultés à la suite d'accidents. Il apparaît dans toutes les enquêtes que nombre d'adolescents se sentent isolés face à leurs difficultés.

La société a souvent banalisé les conduites pathologiques en les intégrant dans une crise d'adolescence passagère. Il faut se garder de mettre sous le terme de « crise d'adolescence » des symptômes qui se cumulent, qui durent plus de trois mois ; on entre dans le registre de la pathologie au-delà d'un certain nombre de symptômes, qui persistent plus de trois mois.

Le pronostic de ces troubles est préoccupant, et pourtant ces troubles et ces tentatives de suicide sont souvent appréciées selon deux extrêmes : une banalisation ou une dramatisation excessives des tentatives de suicide.

Bien évidemment, certaines tentatives de suicide semblent avoir été essentiellement un appel au secours adressé à l'entourage. Mais il faut se garder de les expliquer par des motifs de circonstances ; elles ne sont jamais que des facteurs déclenchant non spécifiques, et ne sauraient être tenues comme la seule cause. Toute vie normale suppose des échecs, des conflits, des séparations. Ce qui est en question, c'est la fragilité de l'adolescent vis-à-vis de ces situa-

tions, et son incapacité à trouver d'autres réponses à sa souffrance. Les perturbations de l'environnement ne peuvent à elles seules rendre compte de l'acte suicidaire.

Il peut exister des antécédents de tentatives de suicide chez les parents, ou de maladies psychiatriques dans la famille. La tentative de suicide peut être alors adressée à l'entourage comme un message de détresse face à un entourage familial lui-même en difficulté. L'important va être aussi d'y répondre.

Utiliser ces facteurs de repérage en vue d'une prévention efficace

Les adolescents en difficulté psychologique consultent plus que les autres. Leur demande est souvent désordonnée, difficile à décrypter, et souvent considérée comme une demande ponctuelle. Ils ne viennent pas consulter pour dire qu'ils ont des idées suicidaires, mais pour dire qu'ils ont mal quelque part, ou pour demander un certificat d'inaptitude scolaire, ou pour un mot d'excuse parce qu'ils ont été absents en classe. Ce ne sont pas des « voyous », ni des « sales gosses » qui manquent l'école pour « embêter » les professeurs. Ils vont mal.

Le nombre d'institutions et de professionnels qui connaissent un adolescent en difficulté est important. Au cours des réunions pluridisciplinaires, une mise en commun des petits signes est possible : pour l'école « Celui-là est dans son coin. Il a trois pulls sur lui » ; pour la Protection judiciaire de la jeunesse : « Il a vandalisé tel endroit » ; pour l'infirmière scolaire : « Il est venu quatre fois cette semaine ».

Ce travail en commun est réduit. Chacun reste de son côté, avec sa logique propre, conduisant à une sorte de « saucissonnage » des enfants dès le plus jeune âge jusqu'à 18 ans, entre différentes structures de santé.

Lorsque dans un entretien en tête à tête, un adolescent peut dire volontiers qu'il a des antécédents suicidaires, et des idées suicidaires. Cette façon de parler de ses difficultés n'est pas l'inciter au suicide, mais au contraire c'est lui tendre une perche pour lui permettre de dire de ce qui ne va pas. C'est souvent l'occasion de découvrir des tentatives de suicide occultées jusqu'alors. En pratique clinique, les adolescents ne sont pas particulièrement surpris qu'on leur pose la question, mais plutôt soulagés. Quand l'adolescent exprime des idées suicidaires, il importe d'évaluer et de prendre en compte le degré de gravité et d'urgence de la situation.

Les parents et les adolescents ne savent pas où s'adresser

En cas de tentative de suicide, la majorité des jeunes ne voient même pas de médecin généraliste. Les tentatives de suicide soulèvent la question de l'accessibilité au dispositif de soins, ainsi que la lisibilité de celui-ci : difficulté d'accès aux personnes relais ou aux adultes de proximité. Souvent ces adolescents se retrouvent dans une situation où leur entourage habituel, que ce soit les parents, ou l'entourage scolaire, se rend compte qu'il y a des modifications

de comportement. Et si malgré tout, les choses se passent, c'est que peut-être manque-t-il un lieu où ce type d'attitude pourrait être dépisté.

Les parents sont souvent en grandes difficultés ; au point de ne pas pouvoir aider leur adolescent qui va mal. Aider les parents, c'est essentiel ; ce n'est pas de leur faute si les enfants vont mal. Ils ont fait ce qu'ils ont pu, et ils ont besoin d'être aidés.

Pour un enfant, chacun sait où s'adresser. Pour la population adolescente, le problème d'accès aux soins est réel. Un adolescent va avoir beaucoup de difficultés pour savoir à qui s'adresser, à qui pouvoir dire simplement que ça va mal ; le fléchage et l'officialisation des lieux d'accès aux soins pour les adolescents peut être stigmatisant.

L'information doit commencer par les adolescents eux-mêmes et leurs parents. Il n'est pas toujours facile d'amener un adolescent à consulter. S'il est poussé par ses pairs à demander de l'aide, ce sera plus facile.

Une hospitalisation et une évaluation psychiatrique s'imposent

Devant un adolescent qui va admettre l'existence d'idées ou de projets suicidaires, le rôle de l'intervenant de première ligne sera de favoriser une prise en charge spécialisée. Lorsque l'adolescent est débordé par ses pulsions suicidaires, le désir d'autodestruction, une évaluation psychiatrique immédiate s'impose avec une hospitalisation. Même dans des situations très critiques, les adolescents disposent d'une étonnante plasticité, d'une étonnante potentialité évolutive à condition qu'on les accompagne correctement et sur tous les plans.

Si la tentative de suicide a eu lieu, une fois les soins urgents dispensés, l'énergie doit se concentrer non pas tant sur l'acte lui-même que sur la crise suicidaire, c'est-à-dire l'ensemble des dysfonctionnements dont l'acte est devenu le symptôme. De ce travail, vont dépendre la prévention de la récurrence, mais aussi à plus long terme, et on l'a indiqué précédemment, celle des autres risques liés aux dysfonctionnements qui ont conduit au geste suicidaire.

Actuellement, il y a consensus pour préconiser l'hospitalisation systématique de tout adolescent après une tentative de suicide. Les buts sont multiples : d'une part, réaliser une évaluation du sujet, ainsi qu'un bilan de santé au sens large ; d'autre part, permettre une évaluation du contexte socio-familial et définir un projet thérapeutique.

Il est clair que le décours de la tentative de suicide est souvent un moment privilégié de mobilisation optimale de l'adolescent et de ses parents. Dans ce contexte, le poids de la réalité externe peut être important. C'est pourquoi, le rôle thérapeutique des psychiatres et des psychologues dépend bien souvent de la mise en place au préalable de soins médicaux ou de démarches sociales et éducatives.

Face à la souffrance des adolescents, il faut constater l'existence d'un vide institutionnel dans notre système de santé entre l'âge de

la pédiatrie et l'âge de la prise en charge adulte. Dans nos centres hospitaliers un adolescent est trop souvent hospitalisé à côté d'un berceau ou dans un service d'adultes où les patients peuvent être dans d'autres difficultés.

Le HCSP propose plusieurs axes d'action, qui se confortent les uns les autres

Face à la souffrance psychique des jeunes, aucun professionnel n'est compétent à lui tout seul. Le savoir vient des échanges, des rencontres, des concertations entre les professionnels de toutes disciplines, des parents et des adolescents eux-mêmes.

1. Améliorer l'information, en réponse à une forte demande d'informations, exprimée en particulier par les jeunes, mais aussi par les parents et par les intervenants de première ligne auprès des jeunes.
2. Accroître la vigilance des adultes de proximité : les parents, les intervenants adultes, les témoins des changements qui s'opèrent chez les adolescents sont les mieux placés pour tirer les conséquences. Les parents, les soignants de l'Éducation nationale peuvent jouer un rôle de repérage et d'aiguillage des enfants en difficulté, en veillant que le relais soit pris par les équipes spécialisées, le réseau de santé et le réseau social de droit commun.
3. Développer les interventions de crise et donner des repères adaptés en insistant sur la nécessité que l'institution psychiatrique s'organise pour donner des réponses à ces jeunes, sur des objectifs bien définis telle que la prévention du suicide, la réduction des accidents. Chaque professionnel doit être capable de servir de relais vers un autre professionnel car les situations de souffrance des jeunes sont presque toujours à composantes multiples.
4. Développer des travaux sur la résilience considérant que chacun est las de ne voir que les facteurs de vulnérabilité. Au seul repérage il s'agit de substituer une problématique de promotion de la santé mentale. Il s'agit de promouvoir une communication positive, vis-à-vis des adolescents, des enfants et de leur entourage, pour apporter quelque chose de dynamique et engageant pour ces jeunes.
5. Développer des stratégies de prévention globales, plutôt que des approches thématiques ; en se référant à une symptomatologie nouvelle de signes annonciateurs, identifiables par les jeunes eux-mêmes et par les interlocuteurs institutionnels les plus proches : système scolaire, soignants, intervenants de première ligne en particulier les médecins généralistes.

Pour la population générale et les adolescents en particulier, ce simple message « *une tentative de suicide chez un adolescent n'est pas quelque chose de banal et doit être pris en compte* » doit toujours être rappelé.

Les débats

Quatre axes d'évolution du système de soins

- **Le panier de soins**
- **La démographie des professionnels de santé**
- **Le territoire, espace de soins et de vie : qualité et proximité**
- **L'évolution des relations entre professionnels et usagers : technologies de l'information, recours en responsabilité**

Le panier de soins

En 2000, pour la CNS, le panier de biens et services, c'est l'accès à des soins nécessaires de qualité

Il est difficile de s'interroger sur un système de santé sans s'intéresser au système de protection sociale qui le finance.

Les différents systèmes de santé peuvent être classés d'une part en fonction du financement (le champ du possible évoluant entre une sécurité sociale universelle couvrant intégralement et gratuitement les soins, à un financement au premier franc par les assureurs privés) ; et d'autre part en fonction de la plus ou moins grande planification ou de la concurrence impliquant une très grande liberté et une compétition entre les offreurs. L'existence de systèmes de santé très différents en Europe apparaît clairement : certains sont très libéraux en termes de mise en concurrence des offreurs et des assureurs ; à l'inverse d'autres, sont traditionnellement fondés sur des soins gratuits et une offre très planifiée.

Au plan européen, les mutuelles traditionnelles sont conduites pour partie à rejoindre certaines des logiques des groupes d'assurance ou de prévoyance. Selon l'histoire spécifique à chaque couverture complémentaire, les choix de clientèle sont variables, et les critères peuvent être (schématiquement) très différents : situations professionnelles de préférence pour les uns (sécurité sociale et mutuelle), situations familiales pour les autres (compagnie d'assurance ou de prévoyance).

En France, la couverture assurée par la sécurité sociale ne concerne que trois-quarts de la dépense de soins ; un quart des soins sont laissés aux ménages : 80 % d'entre eux par l'intermédiaire d'une complémentaire, 10 % d'entre eux avec la couverture maladie universelle, et 10 % reste à leur charge. La toute récente CMU tente de réduire les écarts entre les acquis des différents groupes sociaux, par le biais d'une prise en charge solidaire de la couverture complémentaire pour six millions de Français en situation de grande précarité sociale. Certes la France rattrape une partie de son retard européen, mais 10 % de la population dont le niveau de vie est légèrement supérieur, n'ont pas de réelle couverture complémentaire. La Conférence nationale de santé a rappelé en 2000 qu'il s'agit d'adultes handicapés, de personnes âgées disposant du « minimum vieillesse » et de jeunes de 25 ans pour lesquels l'existence d'un ticket modérateur sélectionne l'accès au soins.

Au fil des dernières décennies, nombre d'éléments du soin (actes,

biens ou produits médicaux), se sont ajoutés dans le panier de la prise en charge solidaire. Ainsi les remboursements par le système de protection sociale peuvent atteindre ou non 100 %. Plusieurs systèmes de sécurité sociale coexistent. La comparaison entre les travailleurs indépendants, les travailleurs agricoles et les travailleurs salariés, montrent que les uns et les autres ne bénéficient pas historiquement du même « panier de soins ».

Faut-il choisir le contenu du PBS en fonction des besoins (les maladies les plus graves et les plus fréquentes), ou répartir en fonction de l'égalité ou de l'équité entre les citoyens ? Faut-il privilégier le marché et les choix individuels ? Faut-il tenir compte du mérite, fonction des attitudes préventives adoptées, avec une prime d'assurance un peu moins élevée en cas de comportement correct (l'équivalent d'un bonus/malus) ? Voilà plusieurs manières de sélectionner et de décider l'ordonnancement de ce qui pourrait être pris en charge solidairement, avec ou sans l'intervention des complémentaires ; les choix restent à faire.

En 2001, pour la CNS, le temps est venu de passer du concept aux modalités de gestion du panier de biens et services de santé

Plusieurs tendances évolutives convergent pour accroître la demande de soins et parmi celles-ci : le vieillissement de la population, l'émergence de nouvelles pathologies ou de nouvelles modalités de prise en charge, les succès de la recherche avec l'accroissement des technologies disponibles, le développement du consumérisme, le principe de précaution, l'évolution du contexte juridique, etc. Il existe une menace réelle sur la solvabilité à terme du système d'assurance maladie.

Aujourd'hui le panier de biens et services implicite doit devenir explicite ; Il s'agit de préciser ce qui sera à la charge intégrale de la solidarité, que celle-ci soit financée par les seuls organismes de sécurité sociale ou avec l'intervention des assureurs complémentaires. Au-delà de ce PBS, les assureurs complémentaires développeront certainement des prestations supplémentaires selon des orientations de leur choix.

Il apparaît désormais nécessaire d'évoluer d'une logique d'actes et de produits remboursés, vers une logique d'actions de santé, intégrant l'ensemble des actes nécessaires à la maîtrise d'un risque ou d'une pathologie.

Les inégalités d'accès aux soins sont un des phénomènes marquants de la situation actuelle : la France est le pays où la prise en charge des soins de premier recours est la plus faible et où le ticket modérateur est actuellement le plus élevé en Europe. Le ticket modérateur est moins un facteur de responsabilisation et plus une source d'inégalités supplémentaires.

Dans ce contexte, l'explicitation du panier de biens et services de santé peut-être considéré comme un élément de remise en ordre dans l'équité de la distribution des soins ; la couverture maladie

universelle en est *de facto* une approche. La couverture des soins dentaires, de la lunetterie ou des prothèses par exemple, apparaît inéquitable ; dans ce domaine en particulier il s'agit de tenir compte de la demande sociale.

L'introduction de la prévention dans le PBS est déterminante de la réduction des inégalités en matière de santé. Il s'agit d'assurer le minimum de risques pour le maximum de bénéficiaires, selon des règles scientifiques indiscutables, des référentiels et des protocoles standardisés. Pour convaincre les populations concernées d'y participer, il faut que le dépistage soit gratuit dans tous ses aspects. La logistique doit être parfaite tant au plan de la coordination que de la supervision ; il reste à préciser qui peut se charger de toutes ces étapes.

Les membres de la Conférence nationale de santé souhaitent rappeler l'existence « d'un Panier de Biens et Services de Santé » implicite. Aujourd'hui les mécanismes de choix de contenu du panier correspondent davantage à un empilement de décisions qu'au reflet de la mise en œuvre d'une réelle politique de santé publique. Le nécessaire décloisonnement entre social et médical n'est toujours pas effectif. Les choix devraient se faire selon des critères explicites cohérents, avec des objectifs prioritaires en matière de santé défini dans le cadre d'un débat public.

Les choix effectués devraient reposer sur les principes suivants : logiques d'efficacité, d'efficience, de qualité des pratiques et des organisations, de sécurité, d'équité d'accès et de distribution des soins dispensés. Au-delà de l'efficacité, et de la prise en compte des coûts, c'est aussi de l'utilité dont il s'agit au regard des stratégies thérapeutiques alternatives disponibles. La notion de service médical rendu apparaît clairement en France dans les mécanismes de choix des médicaments remboursés et pourrait s'étendre à d'autres composantes du panier de biens et services.

Les rapports 2000 et 2001 du Haut Comité de la santé publique ont fait progresser la réflexion commune et présentent des stratégies d'intervention possibles. Il reste à avancer plus avant pour développer une logique opérationnelle de critères, préciser les étapes de l'élaboration de ce « Panier de Biens et services de Santé » au cours desquelles plusieurs acteurs auront à intervenir. Quels « produits » souhaitons-nous trouver dans ce panier ? Quels critères retenir pour le PBS ? Comment va se faire l'expertise ? Comment sera prise en compte la pertinence de la prescription pour tel ou tel malade et son adaptation à une situation donnée ? Comment juger du caractère satisfaisant de l'exécution de la prescription et des environnements professionnels, organisationnels ou institutionnels nécessaires ? Qui va analyser les résultats de l'expertise ? Qui va prendre la décision d'inclure ou non « les biens et services » dans le PBS ? Comment les choix effectués vont ils être suivis ? Comment se fera la prise en compte des innovations ? La recherche de rationalité est nécessaire dans une perspective pluriannuelle.

Le rôle des acteurs reste à préciser. Le PBS pourrait être défini par les sociétés savantes avec la participation des utilisateurs du

Les débats : quatre axes d'évolution du système de soins

système de soins ; le rôle d'expertise technique devrait revenir aux différentes agences ou à leur équivalent ; l'expertise de santé publique pourrait dépendre du Haut Comité de la santé publique. Il pourrait appartenir à l'État le rôle de fixer au nom du principe de solidarité, le contenu de ce panier de biens et services de santé, la hiérarchie des soins et des politiques de santé ; les usagers du système devraient être partie prenante des choix opérés (utilité des soins, confort, etc.). Il appartiendrait aux organismes de sécurité sociale en relation avec les assureurs complémentaires de prendre en charge la gestion de ce panier de biens et services de santé. Les prestataires de soins auraient pour responsabilité le bon usage de ce panier, ce qui suppose inévitablement une habilitation des professionnels et des établissements.

Le rythme de mises à jour de ce panier de biens et services devra être précisé. Le contenu du panier doit évoluer pour permettre la prise en compte des innovations et, du fait d'un système solidaire, la sortie des produits qui n'apparaîtraient pas performants.

proposition 1

Le panier de soins

Le rapport du Haut Comité de la santé publique souligne l'importance de retenir, dans le panier de biens et services de santé, des actions de santé construites à partir de l'ensemble des actes préventifs, curatifs et de réadaptation nécessaires à la maîtrise d'un risque ou d'une pathologie définis. Il s'inscrit parfaitement au cœur des enjeux et des nécessaires harmonisations européennes.

La CNS prend en compte les orientations proposées par le HCSP. Elle affirme le caractère prioritaire de ce dossier. Sa réflexion doit maintenant se poursuivre d'une part sur les critères d'éligibilité au panier de biens et services de santé et d'autre part sur la définition des champs et des rôles des différents acteurs concernés.

La démographie des professionnels de santé

Aujourd'hui, 84 % de la population dispose d'un médecin dans sa commune, ou n'en est pas très éloigné. Selon les projections à 2020, une baisse des effectifs de l'ordre de 15 à 20 % est attendue.

Les professions de santé regroupent actuellement 1,6 million de personnes : des professions médicales, paramédicales, et certaines professions médico-sociales. Plusieurs argumentaires évoquent des évolutions vers une pénurie, et tout au moins soulèvent des questions sur la future adéquation entre l'offre et la demande par rapport aux effectifs prévisionnels.

Entre démographie et territoire, il existe des complémentarités d'analyse

De nombreuses données statistiques existent sur l'effectif total de chaque catégorie professionnelle, les densités d'intervenants par rapport à la population, les répartitions en fonction des modes d'exercice. Le contexte européen permet des comparaisons en termes de ratio et d'organisation. Les professions réglementées de santé concernent 800 000 personnes, dont 194 000 médecins et 383 000 infirmières. Les différents représentants de ces professions médicales et non médicales, sont très attentifs aux évolutions potentielles de diminution du nombre de professionnels, dans un contexte de croissance des effectifs depuis 15 à 20 ans, de quotas fixés par des *numerus clausus*, et parfois de situations de postes non pourvus.

À terme l'Union européenne favorisera la mobilité des intervenants du secteur sanitaire. Plusieurs éléments structurants sont en interaction les uns avec les autres.

– **Demande et accès** : Ces dernières années ont vu d'importantes restructurations, notamment pour les maternités, les cliniques privées, avec l'apparition de nouvelles normes de fonctionnement et le développement de nouveaux outils de répartition de l'offre de soins (autorisations à durée déterminées, schémas régionaux d'organisation de sanitaires et leurs annexes opposables...). Les disparités géographiques sont et restent très fortes ; elles posent la question de l'adéquation entre les besoins et l'offre de soins, entre la demande de soins d'une part, et l'accès aux soins d'autre part.

– **Organisation et comportement** : Dans la structure des dépenses d'assurance maladie, les dépenses moyennes par habitant pour le secteur curatif varient de 7 000 à 12 000 F par an et par

habitant d'une région à une autre. La part de la médecine générale dans les dépenses varie de 50 à 75 %. Les comportements sont différents en fonction de l'organisation en place. Cette organisation est à mettre en perspective du contexte européen.

– **Installation et répartition** : Les zones périurbaines connaissent une forte augmentation de population. Entre les couronnes périurbaines et les centres-villes, les densités de médecins varient actuellement de un à deux ; les écarts se creusent, car les nouvelles installations évoluent au rythme de un à trois. Le point principal est la notion d'attractivité ou non d'une zone géographique donnée*.

– **Métier et équipement** : Des répartitions entre métiers vont très probablement évoluer comme celle entre pédiatrie et médecine générale, des substitutions d'activités entre médecins et paramédicaux en sont des exemples. L'adéquation des plateaux techniques de proximité est une autre question ; le futur des chirurgiens généralistes dans les hôpitaux généraux en est un exemple.

– **Formation et carrière** : Les formations et les débouchés ne sont pas également attractifs. Un *numerus clausus* global annuel des étudiants en médecine fixé et maintenu autour de 4500 permet d'obtenir un effectif moyen de médecin en exercice de l'ordre de 150 000 en longue période. La réduction du temps d'activité professionnelle, due par exemple à la poursuite de la féminisation de la profession médicale, est prévisible. Dans ce contexte, la segmentation rigide de différentes activités et l'hyper spécialisation sont inquiétantes.

– **Emploi et rémunération** : Il est évident que la situation peut évoluer avec l'équilibre des emplois, les coopérations entre public et privé, la rémunération des actes de prévention ou des temps d'écoute en médecine générale, la rémunération de la prévention pour des intervenants nouveaux. En terme de rémunération, ne faut-il pas différencier plus avant l'équipement et l'acte intellectuel clinique ?

* Drees. Études et résultats, n° 57. *Les densités régionales de médecins à l'horizon 2020.*

Quelques repères pour les spécialités les plus en difficulté

La « pénurie » des effectifs médicaux est une pénurie relative en comparaison des effectifs observés par spécialité dans les autres pays de l'Union européenne. La situation actuelle pose surtout des questions de tensions internes entre disciplines, de répartition entre métiers, d'évolution de processus thérapeutiques ou de modes d'organisation, et d'adaptation des filières de formation : obstétrique et pédiatrie, psychiatrie, anesthésie, chirurgie polyvalente, médecine du travail, radiologie et ophtalmologie.

Il s'agit d'abord et surtout d'une pénurie des effectifs médicaux (praticiens hospitaliers) et non médicaux en milieu hospitalier public. Dans certains établissements et certaines spécialités, la situation est extrêmement problématique, au point de mettre en question la pérennité du fonctionnement hospitalier. Ailleurs, il s'agit d'aller

dans le sens d'un partage des activités entre plusieurs établissements ; il y a le souhait que les professionnels puissent sortir du centre hospitalier universitaire (CHU) ou du centre hospitalier (CH) pour accompagner, développer et favoriser des prises en charge de proximité, ou intervenir à partir de plateaux techniques de grande spécificité ; ceci doit pouvoir se réaliser dans des structures de statut public ou privé. Les situations doivent être analysées sur une base régionale. Les outils d'observation nécessaires doivent être développés.

Les sources de difficultés sont multiples et spécifiques à chacune des quelques spécialités prioritairement concernées :

- La France comprend 12 000 psychiatres environ ; cet effectif est un des plus élevés de l'Union européenne. La psychiatrie pose d'abord un problème de répartition sur le territoire et de répartition entre les secteurs public et privé ; les psychiatres sont présents en nombre insuffisant dans l'hôpital public, là où se fait sentir le besoin en relation avec les missions de service public.

- L'anesthésie soulève à la fois des problèmes de responsabilité (insuffisamment maîtrisée par les démarches d'assurance qualité), de définition de métier et de mode d'organisation, en particulier en complémentarité avec l'infirmière anesthésiste, voire même de pertinence des indications par comparaison avec les pratiques observées chez nos voisins européens.

- La chirurgie (polyvalente ou non) sur les « petits » sites de proximité, pose une des questions les plus difficiles : le métier du chirurgien généraliste n'existe plus, notamment pour des raisons de qualité et de responsabilité. Il faut donc redéfinir les missions de la chirurgie (devenue très spécialisée), son organisation et la formation attendue des professionnels pour une activité qui se situe dans des villes de 50 à 100 000 habitants. De nouveaux modes d'intervention sont à réfléchir pour organiser un dispositif gradué. Que penser par exemple de la pertinence d'équipes mobiles, qui se déplaceraient successivement vers plusieurs plateaux techniques de proximité.

- L'obstétrique (par différence avec la gynécologie) soulève d'abord un problème de responsabilité juridique ; elle est une des spécialités les plus concernées par les évolutions actuelles des jurisprudences.

- La pédiatrie pose un problème de complémentarité avec la médecine générale et de positionnement dans les institutions spécialisées (Service départementaux de protection maternelle et infantile ou d'aide sociale à l'enfance, Services de santé en milieu scolaire, etc.).

- La radiologie n'est pas assez présente à l'hôpital public, cette activité étant très rémunératrice dans le secteur libéral.

- L'ophtalmologie* pose d'abord une question de définition de métier, et de répartition de tâches en complémentarité avec celles des optométristes ou équivalent, responsables de la prescription des lunettes, à l'image de ce qui peut être observé dans l'ensemble des autres pays de l'Union européenne.

Des substitutions entre les professions médicales et paramédica-

* Drees. Études et résultats, n° 83. *Les ophtalmologies : densités géographiques et tendances d'évolution à l'horizon 2020.*

les sont envisageables, à la lumière de certains modes d'organisations observés en Europe. En d'autres termes, certains métiers déficitaires pourraient être investis par d'autres professions ; les périmètres de certaines spécialités (puéricultrices, sages-femmes, psychologues, opticiens, etc.) sont éventuellement à redéfinir. Cette redéfinition des métiers, devra naturellement tenir compte de l'évolution des techniques.

Pour la CNS, le débat actuel doit porter sur la démographie de l'ensemble des professionnels de santé (en lieu et place de la seule démographie médicale). Il est cependant essentiel de ne pas oublier que selon les tâches, les professionnels de santé ne sont pas forcément tous appréciés selon les mêmes critères ; Les professionnels non médicaux par exemple peuvent ne pas souhaiter assumer certaines responsabilités médicales (les enjeux de la délégation), et la clientèle peut dans des situations précises, préférer l'intervention d'un médecin à celle d'un non médecin (anesthésie par exemple).

Quels que soient les repères et les analyses, le chantier ouvert ici est important, complexe, et bien introduit par les travaux du CreDES et de la Drees... d'autant qu'il y a peu encore, c'est de « pléthore » dont on parlait.

Une attention toute particulière devrait être portée aux équipements médicaux de manière à favoriser l'utilisation partagée d'un même matériel entre le secteur public et le secteur privé. La rémunération (et la nomenclature) devrait inciter à abandonner les matériels obsolètes. Il y a peut-être des couplages différents à réfléchir pour la rémunération de l'acte intellectuel et de la dépense d'équipement.

Pour les spécialistes, l'essentiel est de ne pas globaliser la situation. Les problèmes sont moins quantitatifs que qualitatifs. Quelques spécialités seulement posent des problèmes particuliers, mais urgents ; il faut les analyser en tant que tels, et proposer des évolutions tenant compte des complémentarités établies avec l'ensemble des autres professions de santé.

L'amélioration de la répartition des spécialistes entre le secteur public et le secteur privé, constitue un des enjeux majeurs. Les réflexions actuelles sur la souplesse des emplois, soulignent l'intérêt d'un décloisonnement, et l'importance de « la multi activité ». Un professionnel devrait pouvoir intervenir dans un centre hospitalier de proximité, tout en étant attaché à un centre de référence. Au-delà d'un décloisonnement, cela rejoint le souci d'aménager des soins de proximité de qualité.

Quelques repères pour les généralistes

Les études menées montrent que la distance pour se rendre chez le médecin augmentera de quelques kilomètres pour une toute petite fraction de la population. À deux reprises, la Conférence nationale de santé a souhaité voir se développer des processus concertés avec les professionnels de santé, comportant des incitations (positives) et des limites à l'installation dans certaines zones géographiques ou selon des situations particulières de besoins. Outre certains

quartiers périurbains, les orientations pour l'installation devrait surtout concerner le milieu rural. La mise en œuvre des solutions évoquées, implique une programmation à court, moyen et long terme.

Sur le plan de la répartition des professionnels lors de leur installation, la CNS propose d'être beaucoup plus incitatif qu'on ne l'est actuellement.

Les mécanismes actuels de rémunération peuvent constituer un frein à une médecine d'écoute et de prévention. Les situations sont très variables selon les pondérations des aspects intellectuels et des aspects techniques de l'acte ; le décalage peut être important entre les rémunérations des professionnels de santé ; la situation des radiologues en comparaison de celle des généralistes est particulièrement exemplaire de ce constat.

La rémunération des généralistes, devrait pouvoir évoluer en associant progressivement, le paiement à l'acte et au forfait (astreintes pour gardes, prévention primaire et secondaire, participation aux systèmes d'information en santé, etc.) à l'image de ce qui se fait dans les autres pays de l'Union européenne. Il y a également des équilibres nouveaux à envisager entre la rémunération à l'acte et la rémunération d'autres types, par exemple au forfait.

Dans ce même contexte européen, les malades se voient invités à un engagement sélectif moyennant la gratuité du recours aux soins. C'est déjà la situation observée avec la CMU.

Des passerelles sont à aménager en cours d'exercice

Il paraît nécessaire de faire évoluer la répartition entre médecins généralistes et spécialistes, vers une augmentation de l'effectif des médecins généralistes, pour rejoindre le ratio habituellement observé dans l'Union européenne.

Pourquoi, après la fin des études médicales n'y aurait-il pas de possibilités en cours de carrière de prendre un virage, ou d'exercer une autre spécialité ? Des passerelles sont à aménager en cours d'exercice ; il s'agit de revenir sur les conséquences des compartiments ou des segmentations qui ont été effectués au cours des vingt dernières années pour des raisons techniques ou juridiques ; l'harmonisation européenne devrait favoriser le mouvement. Il serait opportun que des mesures puissent être prises à court terme. Ce sujet a une portée potentielle importante sur le long terme.

Pour faciliter les évolutions de carrières professionnelles, de nombreuses suggestions sont formulées et parmi celles ci : aménager des maquettes de formation aux spécialités en limitant la partie spécifique à la moitié du temps de formation et en réduisant les rigidités internes des programmes de formation initiale ; aménager des formations à temps partiel, favoriser la mobilité entre modes d'exercices professionnels et faciliter pour les praticiens le travail dans des structures de statuts divers*.

La régulation se fait à l'entrée dans le troisième cycle. Une orientation différenciée entre les prescripteurs et les non prescripteurs pourrait être effectuée à ce stade. Les effectifs des médecins non

* Drees. Études et résultats, n° 99. *Les médecins omnipraticiens au 1^{er} janvier 2000.*

Les débats : quatre axes d'évolution du système de soins

prescripteurs devraient alors pouvoir augmenter de manière autonome ; ce choix permettrait de répondre mieux aux besoins de la société.

Développer l'information des étudiants pour guider leur choix de spécialisation et leur choix d'installation reste toujours à faire ! Il devient essentiel de développer un observatoire des choix d'installation des étudiants et des raisons ou mécanismes à l'œuvre pour ces choix. Il s'agit d'explicitier ce qui doit être obtenu à long terme, pour comprendre et adapter à court terme les solutions évoquées.

Quelques directions pour l'action sont tout particulièrement à retenir : prévoir des incitations positives à l'installation, revaloriser les conditions d'exercice en médecine générale, aménager des passerelles en cours de carrière, permettre aux professionnels d'avoir plusieurs employeurs dans des établissements de statuts différents, et se référer à une base régionale avant tout.

Dans la situation actuelle, quelques orientations clés doivent focaliser l'attention : les besoins sanitaires et socioculturels, le comportement de recours aux soins des populations, l'attractivité des lieux et des métiers, la répartition démographique selon les niveaux de qualité et de compétence attendue.

proposition 2

La démographie des professionnels de santé

Quelques spécialités posent actuellement des problèmes spécifiques :

- **Les analyser en tant que tels en particulier à l'échelle régionale.**
- **Proposer des évolutions tenant compte des complémentarités établies avec l'ensemble des autres professions de santé.**
- **Privilégier la rémunération de l'acte intellectuel clinique en la distinguant de la rémunération de l'acte technique.**
- **Améliorer la répartition des spécialistes entre le secteur public et le secteur privé.**

proposition 3

Pour les professionnels de santé concernés, faire évoluer les rémunérations en associant progressivement : le paiement à l'acte (sans le faire disparaître) avec le paiement au forfait (astreintes pour gardes, prévention primaire et secondaire, participation aux systèmes d'information en santé, etc.) à l'image de ce qui se fait dans les autres pays de l'Union européenne.

proposition 4

La CNS a déjà proposé à deux reprises une régulation incitative de l'offre de soins selon les besoins locaux. Elle souligne une fois encore la nécessité de :

- **Inciter les professionnels de santé à s'installer en zone géographique où l'offre est peu développée (zone périurbaine, zone rurale par exemple).**
- **Favoriser les évolutions de carrière, la mobilité et les passerelles entre les métiers de santé.**
- **Réduire les rigidités internes des cursus de formation initiale,**
- **Faciliter pour les professionnels de santé l'activité dans des structures diverses et selon des statuts divers (activité libérale et salariée).**

Le territoire, espace de soins et de vie : qualité et proximité

Tout citoyen attend du système de soins la proximité de prise en charge et la qualité dans les soins dispensés. L'organisation du système de soins doit reposer sur cette double exigence. Il est également clair que le principe de proximité ne peut être défendu que si la sécurité et la qualité des soins sont assurées.

L'accessibilité géographique constitue encore aujourd'hui un des points forts du système de santé français. Actuellement, chaque français est à une distance moyenne de 7 km du médecin généraliste, et le temps moyen d'accès est de 8 minutes. La situation est similaire pour l'accès à un infirmier ou à un pharmacien.

Cette proximité est susceptible d'être remise en cause par un certain nombre de facteurs : l'évolution de la démographie des professionnels de santé, le développement des normes de sécurité (à l'image de ce qui se fait pour l'organisation des urgences ou de la périnatalité par exemple), et les contraintes de financement liées à la politique de maîtrise des dépenses de santé. Pour la médecine de ville, il existe à terme des risques de pénurie localisée, soit pour les généralistes, soit dans certaines spécialités.

Le respect du principe de l'égal accès aux soins et de l'aménagement équilibré du territoire exige la mise en place d'une politique volontariste en vue de mieux organiser le système de soins. *« L'enjeu est de dépasser l'organisation actuelle du système de santé, qui juxtapose des professionnels isolés, pour aller vers des organisations plus coordonnées, permettant d'apporter au patient une prise en charge plus globale, une continuité du service, une orientation facile dans le système, la disponibilité et l'accès aux différents services selon les besoins, leur regroupement éventuel au même endroit en favorisant le décloisonnement sanitaire et social. »**

À l'horizon 2020, nous pouvons être amenés à évoluer d'une situation construite autour de 36 000 communes à une situation organisée autour de 3500 lieux de vie ou bassins de vie ou pays ; en conséquence la future unité démographique de base serait de 15 à 20 000 habitants.

Le système de soins, au cours de ces 50 dernières années, a évolué dans sa typologie tant au plan des caractéristiques des clients qu'au plan de l'organisation des soins. Vers 1955, le médecin de famille est le coordinateur des soins au milieu d'une population

* D. Polton, Quel système de santé à l'horizon 2020 ? Rapport préparatoire au schéma de services collectifs sanitaires.

majoritairement rurale. À partir des réformes des hôpitaux en 1970, la coordination de l'offre de soins se fait autour du plateau technique hospitalier. C'est le développement de la gestion avec des équipes hospitalières de direction et une médecine hiérarchisée, spécialisée et segmentée. La clientèle des médecins est majoritairement faite d'adultes jeunes attirés vers les villes pour des raisons professionnelles.

À partir des années quatre-vingt-dix, avec le vieillissement ou la précarisation de la clientèle, les demandes deviennent plus complexes et multiples : à la fois sanitaires et sociales, spécialisées et générales. Ces demandes alternent entre l'ambulatoire et l'hospitalisation ; on constate le développement des réseaux sanitaires et sociaux, spécialisés ou non, destinés à des personnes âgées ou en situation précaire, évoluant entre le domicile et les établissements ; les pratiques deviennent plus collectives. La coordination se trouve de fait assurée par des cadres paramédicaux (à l'image de ce qui est fait en milieu hospitalier). La médecine de ville reste le pivot du système.

Il est nécessaire de prendre de la distance par rapport à la logique des structures ou des institutions pour restructurer l'offre de soins et trouver un équilibre, entre qualité/sécurité et proximité. Il faut distinguer les sites de proximité, des services de proximité. Le service peut être rendu sans qu'il existe un établissement. Un équilibre est à trouver entre le regroupement professionnel à distance nécessaire pour le développement de techniques complexes et la proximité des populations, souhaitable pour certains services. Ainsi les soins de suite ou les soins palliatifs, pour lesquels la proximité familiale est un élément essentiel de la guérison ou de l'accompagnement devraient se situer proche du milieu de vie, autant que faire se peut. Par différence, les soins obstétricaux ou chirurgicaux (même ambulatoires) peuvent être proposés à quelques dizaines de kilomètres du domicile. L'équilibre entre le tout technique et le « tout humain » reste à trouver.

La restructuration de l'offre des établissements publics et privés

L'organisation de l'offre de soins ne saurait être identique partout. Le territoire est desservi par 1064 hôpitaux publics et 3128 cliniques privées*. Il est difficile d'espérer que l'ensemble des sites existants puisse respecter de manière exhaustive, toutes les exigences de qualité. Il convient donc de définir des niveaux de prise en charge coordonnés et de mettre en place une organisation graduée de l'offre de soins hospitalière ; elle devra mieux associer la médecine hospitalière et la médecine de ville, relier les niveaux de proximité au niveau de spécialisation supérieures, assurer une prise en charge plus globale du patient. Ces évolutions ont déjà conduit à des regroupements d'établissements.

Le premier niveau de soins de proximité doit être absolument maintenu. Ce niveau repose en particulier sur la médecine de ville,

* Source : Annuaire des statistiques sanitaires et sociales, 1999.

appelée à s'organiser de manière plus collective avec d'autres professionnels de santé (pharmaciens, infirmiers, kinésithérapeutes, équipes de support social à domicile) de manière à assurer la permanence des soins dans un cadre pluridisciplinaire. L'hôpital local peut également servir de support à ce premier niveau.

En ce qui concerne l'hospitalisation, qu'il s'agisse des établissements publics de santé ou des cliniques privées, trois niveaux peuvent être repérés (à l'image de ce qui est proposé pour la prise en charge de la périnatalité) :

- le premier niveau doit pouvoir répondre à la petite urgence, aux soins généraux de médecine, moyen séjour (convalescence, soins de suite), accueil médicalisé de personnes dépendantes ;

- un deuxième niveau articulé autour d'un établissement pivot de référence ; c'est à cet étage que les coopérations entre les établissements publics et privés doivent être soutenues.

- un troisième niveau correspond à des soins spécialisés délivrés en CHU ou dans les centres de soins très spécialisés.

Il appartient à l'État de définir dans chaque grande discipline (urgences, maternité, chirurgie...) le contenu des différents niveaux de prise en charge avec les missions et les conditions techniques de fonctionnement ; il revient aux institutions régionales de déterminer les bassins de santé desservis par chacun de ces niveaux, en allant au-delà du découpage actuel de la carte sanitaire. La notion de territoire doit être réfléchie en relation avec les gardes et les transports (en particulier en milieu de montagne), et tenir compte des densités de population.

Une attention particulière devra être portée à la santé mentale et aux urgences. Il faut réfléchir aux relations entre le court séjour et le long séjour, et à la place des soins de suite historiquement situés à la campagne. Les schémas régionaux d'organisation sanitaire évoluent : la troisième génération devra prendre en compte à la fois l'offre libérale et celle des établissements et préciser le rôle des hôpitaux locaux.

La restructuration de l'offre de soins ambulatoires

L'histoire des réseaux a successivement franchi les étapes de l'agrément auprès de la commission « Soubie », de l'expérimentation avec les agences régionales d'hospitalisation (ARH), et maintenant du financement avec le fonds d'assurance qualité des soins. Il reste à développer des outils juridiques spécifiques pour les réseaux, en particulier pour relier des activités d'hôpital et de ville, du public et du privé ; ils doivent permettre la coopération entre professionnels de statuts différents, et la recomposition de l'offre.

Les systèmes d'information et de communication actuels permettent d'amener à proximité du malade et de son médecin de nombreux appuis technologiques (documentation, aide à la prescription, télé médecine, etc.) malgré de grandes distances entre professionnels de toute expertise et institutions. Il n'en reste pas moins que l'exercice individuel devient de plus en plus complexe.

Mais, **au-delà des réseaux** de proximité, le regroupement des professionnels pour organiser la permanence et la continuité des soins fait son chemin ; il devient même nécessaire pour satisfaire d'une part les demandes de disponibilité formulées par la clientèle et d'autre part les nouvelles exigences de qualité pour l'exercice professionnel.

Ce regroupement pourra évidemment se faire à terme sous forme de centres de santé, de cabinets de groupe, de maisons médicales, de maisons de santé, etc. Il s'agit de favoriser et d'inciter, par des aides à l'investissement ou au fonctionnement, le regroupement des professionnels de santé de proximité, libéraux ou non : médecins, infirmières, sages-femmes, travailleurs sociaux, kinésithérapeutes, service de soins infirmiers à domicile, service d'aide ménagère, service d'hospitalisation à domicile, etc. Les formes juridiques adaptées sont à créer ; les modes de rémunérations devront pour partie vraisemblablement évoluer.

La permanence des soins constitue un problème particulier. En l'absence d'évolution, des zones habitées entières pourraient se retrouver sans médecin de garde. Il devient difficile d'apporter 24 heures sur 24 une réponse sur l'ensemble du territoire à des soins courants. Les rythmes de vie en zone urbaine, la féminisation, l'insécurité en sont des facteurs explicatifs. Cela se traduit indirectement par l'augmentation des urgences hospitalières, qui sont souvent des réponses à des soins non programmés.

L'idée de la création de « maisons de santé » au cœur des villes, (éventuellement financées en partie par les municipalités) et permettant à des médecins libéraux, et éventuellement à des équipes paramédicales et sociales, d'assurer la permanence des soins la nuit et le week-end, fait son chemin. Une telle expérience est déjà en cours dans certaines villes : cette approche permet de faciliter l'organisation de la garde médicale par les médecins libéraux et devrait désengorger les services d'urgences des hôpitaux. Il s'agira dans ce contexte de préserver les acquis d'une relation directe entre le professionnel (médecin ou non) et son patient. Une meilleure rémunération des gardes et notamment la création d'une indemnité forfaitaire d'astreinte pour les gardes de week-end, pourrait constituer un levier d'action.

Le territoire est aussi un lieu de vie et de promotion de la santé des citoyens

Pour assurer une participation efficace des habitants en matière de santé, le territoire est l'unité pertinente. La relation entre santé et territoire est à repenser, compte tenu de l'organisation administrative et sanitaire : secteur sanitaire, bassin de vie, bassin de santé, etc. il ne peut y avoir une définition nationale de ces espaces de vie ; chaque région se doit de définir ses périmètres.

La participation des habitants et des professionnels à la définition des réponses aux besoins perçus suppose un travail en commun dans le contexte de vie partagé. Permettre la participation des citoyens implique une attention particulière et des financements ;

des projets de charte sont actuellement en débat dans certaines conférences régionales de santé.

Projet de charte sur la participation des habitants « citoyen en santé »

Que soit reconnu aux habitants le droit d'être associé à part entière à l'élaboration, la réalisation et l'évaluation des politiques régionales de santé. Les principes suivants devraient être pris en compte :

- 1. avant d'agir, reconnaître que les habitants, organisés ou non, ont leur savoir et leur compétence ; qu'ils mettent en œuvre des dynamiques propres dans le champ de la santé globale (logements, éducation, habitat, urbanisme, solidarité, etc.) ; et qu'ils interviennent à différents niveaux de territoire.*
- 2. faciliter l'égalité d'accès à l'information concernant les dispositifs existants et le fonctionnement des institutions.*
- 3. respecter leur manière de s'exprimer dans un langage qui leur est propre et fait partie de leur identité.*
- 4. tenir compte du fait que les habitants peuvent avoir une perception des priorités de santé différente de celle des partenaires institutionnels, afin de réduire les incompréhensions, et d'éviter les réponses qui peuvent se révéler inadaptées.*
- 5. reconnaître le temps nécessaire à la formation des habitants et à la préparation de leurs interventions.*
- 6. provisionner systématiquement les moyens matériels et financiers pour qu'ils puissent participer aux différentes actions (déplacement, repas, accès aux ressources documentaires, au colloques, aux formations).*
- 7. systématiser des moments où des lieux de débat et d'échanges pour s'écouter et pouvoir exprimer idée, proposition, solution, accord ou désaccord, instaurant plus de compréhension et de confiance.*
- 8. respecter les projets et les actions qu'ils conduisent au même titre que les autres acteurs (professionnels ou institutionnels).*

Les professionnels et les habitants qui adhèrent à cette charte reconnaissent les difficultés rencontrées par les habitants et s'engagent à contribuer à les réduire, afin de faciliter leur participation comme acteurs de santé. Ils s'engagent à diffuser ses préalables à les appliquer et à en tenir compte dans l'élaboration, la réalisation et l'évaluation des actions dans le cadre des programmes régionaux et territoriaux de santé.

	proposition 5	
<p>Le territoire, espace de soins et de vie : qualité et proximité</p>		<p>Au-delà du nécessaire développement d'un travail multidisciplinaire en réseau :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Favoriser le regroupement par bassin de vie de l'ensemble des activités ambulatoires des professionnels, qui interviennent en premier recours ou à domicile. ● Favoriser, par l'investissement et/ou l'aide au fonctionnement à moyen et long terme, le regroupement de professionnels de santé sous les différentes formes juridiques déjà connues en France ou des formes juridiques nouvelles à créer.
	proposition 6	
		<p>Repenser la relation entre santé et territoire :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Appuyer la mise en place d'une organisation coordonnée et graduée de l'offre de soins. Assurer l'interface avec une prise en charge à domicile. ● Développer des plateaux techniques de proximité et de qualité, publics ou privés, sans exclusive en tenant compte des spécificités territoriales et des obligations de service public. ● Rendre facile et souple le regroupement d'activités complémentaires médicales et chirurgicales, les regroupements entre établissements publics et/ou privés.
	proposition 7	
		<p>Les lieux de vie d'une population sont la base d'activités citoyennes de promotion de la santé :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Que soit reconnu aux habitants le droit d'être associés à part entière à l'élaboration, la réalisation et l'évaluation des politiques régionales de santé.

L'évolution des relations entre professionnels et usagers : **technologies de l'information, recours en responsabilité**

Les comportements et des relations entre citoyens et professionnels de santé évoluent sous l'influence d'Internet (accès à l'information, dossier du malade, etc.) et l'influence des évolutions jurisprudentielles (aléa, faute, etc.)

Les nouvelles technologies de l'information

Les nouvelles technologies de l'information permettent le fonctionnement en réseau des professionnels sanitaires et sociaux. Un enjeu important est d'organiser l'accès aux services télématiques de santé, notamment l'accès direct par le patient à son dossier dit « notarié », en respectant les droits et les devoirs à la fois pour les patients/usagers et pour les professionnels.

La transparence de l'information produite par nos institutions est devenue une nécessité à l'heure de l'harmonisation européenne. Au sein de l'Union européenne, le département de la santé a pour intitulé « protection du consommateur et santé ». Les consommateurs sont de plus en plus exigeants sur la mise à disposition d'informations jusqu'alors non disponibles. L'adaptation à Internet induit inévitablement des changements d'organisation dans le milieu professionnel. Sur la toile, des individus isolés ou « presque » peuvent devenir aussi influents que des grands groupes ; chacun devient à la fois demandeur et émetteur d'information. La plus grande bibliothèque du monde est au domicile de chacun. Les moteurs de recherche peuvent faciliter l'accès à la bonne information avec une analyse automatique de textes.

Le temps réel et l'interactivité redessinent la relation avec les clients ou leurs associations. Internet est un accélérateur d'interactivité... mais aussi de phénomènes de rumeur. Le client peut comparer et chacun peut garder ses critères de choix ; déjà les premiers sites de comparaison automatique font leur apparition. Les médias peuvent accélérer l'utilisation de ces comparaisons.

La connaissance des clients et de leurs profils de consommation devient encore plus performante avec l'utilisation intensive des bases de données « marketing » pour réaliser des typologies de clientèle (les « clics » en lieu et place d'études de marché). La nouvelle

économie s'adapte au cas particulier du client ; c'est la personnalisation du service.

Le respect de la vie privée devient une des questions majeures à traiter dans le développement d'Internet. Le conflit d'intérêt entre les consommateurs et les professionnels sur la propriété de l'information propre à chaque individu reste une question clé. Les consommateurs ne veulent pas que des informations les concernant soient accumulées et vendues, sans qu'ils en aient connaissance et donnés leur accord.

La confidentialité envers l'individu entre souvent en conflit d'intérêt avec les modalités ouvertes de gestion collective des institutions ; les conséquences individuelles en termes d'assurances, d'emplois, de scolarité par exemple, sont à évaluer et doivent faire l'objet d'attention. Le droit au respect et à la dignité est essentiel. Le respect de la vie privée demandé par les utilisateurs reste à définir plus avant au plan légal. Il manque une définition de standards de qualité (charte de qualité, label et contrôle du contenu des sites).

Qualité des sites « e-santé » sur Internet

La multiplication des sites Internet consacrés à la santé s'accélère. Dans la population générale, un habitant sur six dispose actuellement d'un accès Internet. La montée en charge de « l'e-santé » en France (5 000 sites français sont déjà recensés en l'an 2000) implique qu'un grand nombre de services médicaux virtuels, complémentaires ou parfois se substituant aux consultations réelles, seront de plus en plus souvent offerts et utilisés. Ces évolutions comportent de nombreux aspects, parmi lesquels :

- L'information générale du patient, la documentation sur une maladie en dehors des situations particulières ;
- La gestion protégée « notariée » de données de santé personnelles « nominatives » (conservation et utilisation) qui nécessitent respect de réglementation et confidentialité ;
- Les aspects scientifiques généraux avec la constitution de bases de données anonymes permettant la recherche, et la nécessité d'adapter la démarche de consentement des malades à ces situations ;
- Les sites santé permettant la réalisation des actes médicaux de consultation, des demandes de second avis, des prescriptions, etc.

Les offreurs de service ont tendance à élargir le contenu de leurs propositions pour toucher tous les publics. Du point de vue de la protection des individus, des incertitudes d'origine multiple existent : nature des intervenants (médecins diplômés ou non professionnel de santé), qualité des pratiques (incluant la gestion de la prévention), sérieux des informations en ligne, usage fait des données collectées, droits d'opposition possible, sécurité du paiement le cas échéant... La nécessité de renseigner l'internaute sur la qualité du site « e-santé » consulté ou auprès duquel il recherche des services constitue un impératif.

Il est important tout d'abord de s'assurer que le champ couvert par les services offerts ainsi que les conditions de délivrance de ces services sont bien conformes aux lois et règlements en vigueur ; mais les problèmes posés par la consultation ou la prescription en ligne, et la vente de médicaments par Internet, par exemple, ne sont pas pour autant résolus dans un espace par nature mondial.

Les difficultés viennent aussi du fait que l'information doit être validée à plusieurs niveaux : la qualité du comportement commercial, la qualité de la protection des données personnelles, la qualité des télépratiques médicales, la qualité du contenu. Ce dernier doit éviter les informations contradictoires ou incompatibles entre elles, soigner la qualité des hyper-liens, faire attention aux informations manquantes, aux terminologies. L'information doit également être adaptée et modulée en fonction du public concerné (professionnels de santé ou grand public).

Aujourd'hui il existe des organismes indexant et commentant ces sites. Les travaux menés portent essentiellement sur la définition de charte de qualité de l'information fournie : scientifiquement exacte, exhaustive dans la mesure du possible, régulièrement actualisée, pertinente et licite.

La priorité devrait être la constitution d'une charte d'éthique et de transparence pour les sites médicaux destinés au grand public, avec une certification des sites « e-santé ». La recherche de règles d'éthique et de transparence devrait permettre au grand public de juger, lui-même de la qualité des informations et des services médicaux. Une étude de la faisabilité d'un label délivré sur engagement de respect de cette charte diffusée au grand public pourrait être expérimentée.

Ces évolutions ne remplacent pas, bien entendu, mais complètent la relation professionnelle directe entre professionnels de santé, malades et familles.

Le développement des recours en responsabilité

L'évolution de la relation entre les usagers et les professionnels de santé se fait sous un jour nouveau avec l'apparition des recours en responsabilité. La grande majorité des plaintes ou des réclamations révèlent des malentendus (80 %), des défauts d'information qui sont générateurs d'amertume, des situations conflictuelles, et soulignent presque toujours des dysfonctionnements.

Plusieurs raisons sont à l'origine des procès intentés vis-à-vis des médecins (et des autres professionnels de santé) par des malades ou leurs familles. Les plus habituelles sont le désir de voir sanctionner l'équipe médicale, la recherche d'une indemnisation, le désir d'obtenir une explication, le sentiment d'avoir été l'objet d'un manque d'égard après un accident et enfin le souhait d'éviter à un autre patient d'être victime de la même erreur.

En 1998, le groupe des assurances mutuelles médicales, qui réunit le Sou médical et la Mutuelle d'assurances du corps sanitaire français, assurait 70 % des libéraux (selon le fichier du Conseil na-

tional de l'Ordre des médecins), le nombre moyen de plaintes ou de recours était de l'ordre de 2 %.

Sur la base des données observées en 1998, trois médecins libéraux sur quatre, toutes spécialités confondues devraient s'attendre à être mis en cause au cours de leurs trente-cinq années d'exercice. En exercice libéral, ce risque est beaucoup plus élevé dans certaines spécialités : huit à neuf mises en cause prévisible pour un chirurgien, sept pour un anesthésiste, quatre pour un obstétricien ; mais aussi, un pédiatre ou un psychiatre sur deux et un médecin généraliste sur trois.

Sur 9 800 dossiers clos par le sou médical entre 1977 et 1998, un quart ont conduit à une indemnisation des patients ou de leurs ayants droit, après un accident médical reconnu fautif à la suite d'une condamnation pénale, civile ou d'une transaction amiable. Dans deux tiers des cas le préjudice est non indemnisable du fait de l'absence de faute médicale.

Ce pourcentage correspond à ce qu'il est convenu d'appeler l'aléa médical, que l'on peut définir comme « un préjudice lié à un acte médical et une hospitalisation, dépendant de l'évolution de l'affection en cause, de l'état antérieur du malade ou de toute faute de quelques intervenants que ce soit ». Il reste important de traiter de manière spécifique et adaptée (fond d'indemnisation) le risque sériel (hépatite C, sida, etc.) survenant dans un contexte particulier.

* Décision du Conseil d'État n° 69.336 du 9 avril 1993.

L'arrêt Bianchi* a introduit une responsabilité sans faute à l'hôpital public. Cette responsabilité concerne l'indemnisation des accidents médicaux survenus à l'hôpital public. Les condamnations encourues sont l'indemnisation de la victime et de ses ayants droit, qui est à la charge de l'hôpital public ou de son assureur, en l'absence de faute détachable de la fonction de la part du praticien.

Le déséquilibre ainsi créé entre médecine hospitalière et médecine libérale serait à l'origine de la volonté actuelle de certains magistrats civils de juger davantage en équité qu'en droit. Ceci expliquerait certaines évolutions récentes de la jurisprudence condamnant tant les établissements privés de santé que les médecins libéraux sur une obligation de sécurité et de résultat en matière d'infections nosocomiales.

Cette évolution présente des risques potentiels : augmentation du coût de l'assurance de responsabilité des professionnels de santé, pratique d'une médecine défensive coûteuse, désaffection par les jeunes médecins des spécialités à risques, détérioration de la relation entre médecin et patient par une multiplication des contentieux.

L'information du malade

Tout médecin doit informer son malade pour obtenir son consentement sur les investigations et les soins qu'il lui propose. L'information fournie au patient doit lui donner les moyens de faire un choix éclairé, lui permettant de refuser ou d'accepter l'examen ou le traitement proposé.

Les arrêts récents de la Cour de Cassation ou les décisions du

Conseil d'État, fondent l'obligation d'information due par le médecin : la charge de la preuve incombe désormais au médecin (arrêt du 25 février 1997). Selon la Cour de Cassation, la conséquence pour le malade est « une perte de chance de se soustraire à un risque qui s'est finalement réalisé.

La preuve de l'information peut-être faite par tout moyen ; l'écrit est la forme la plus sûre de la preuve de l'information. L'objectif est de développer les étapes d'un processus correct d'information partagée ainsi qu'un conseil personnalisé, afin que les malades puissent exprimer ce qu'ils vivent.

Il faut bien différencier l'information du citoyen et celle du malade ; Il faut bien différencier l'information du malade sur sa maladie et l'information sur les raisons institutionnelles qui conduisent le médecin et son équipe à pratiquer de telle et telle manière. Sur ce dernier point, on peut attendre un apport concret des associations de malades ou d'usagers.

L'essentiel des demandes habituelles des plaignants expriment le souhait d'obtenir des informations complémentaires ou expriment un mécontentement qui s'apparente à une recherche d'écoute.

La prise en compte à venir de l'aléa thérapeutique devrait réduire certains des litiges les plus difficiles.

Dans tous les établissements hospitaliers, il existe actuellement ou devrait exister deux systèmes : un médecin conciliateur et une commission dite de conciliation. Le médecin conciliateur est saisi par la Direction de l'établissement de toutes plaintes ou réclamations concernant l'activité de soins, l'activité médicale, à l'exclusion des autres plaintes (perte de prothèse dentaire, par exemple).

La grande majorité des plaintes ou des réclamations qui parviennent à la direction d'un établissement ne concernent pas des préjudices susceptibles d'être indemnisés et ne s'accompagnent d'ailleurs pas de demandes d'indemnisation.

La médiation et la conciliation tendent à mettre en œuvre des procédures qui s'inscrivent dans la volonté de sortir d'une relation conflictuelle, pour aller vers un dialogue responsabilisant et équilibré. Dialogue, transparence et amélioration de la qualité du service rendu aux personnes constituent les objectifs à atteindre en la matière.

La **commission dite de conciliation** est en fait une commission du droit des patients. Le projet de loi, relatif à la modernisation du système de santé, prévoit de séparer très clairement les fonctions de dialogue et d'information, des procédures pré-contentieuses ; les commissions de conciliation des établissements de santé devraient devenir des « commissions de la qualité de prise en charge et des relations avec les usagers ».

Cette commission se doit de prendre connaissance de toutes les évaluations de satisfaction, les enquêtes, les questionnaires qui peuvent être faits par l'établissement. Elle veille à ce que toutes les plaintes soient inscrites sur un registre et à ce qu'il y soit répondu avec diligence. Elle organise des permanences d'accueil des plaignants.

Une fois saisi, le **médecin conciliateur** prend contact dans les délais les plus brefs, avec la personne qui est auteur d'un écrit, et

propose un rendez-vous ; Il écoute les doléances. Autant que possible, il apporte les informations et les éclaircissements nécessaires. Cette démarche cherche à rétablir le dialogue avec l'équipe soignante. Le médecin conciliateur peut transmettre des remarques et proposer des mesures préventives pour l'avenir.

La prochaine loi de modernisation du système de santé devrait permettre la création d'une structure régionale de médiation avec des pouvoirs de transaction.

Il serait dommage de renoncer à la fonction de médecin conciliateur, manifestement bénéfique tant pour les plaignants que pour le fonctionnement de l'établissement. Il paraît indispensable de conserver cette activité de proximité, seule capable d'apporter les réponses rapides et informées, qui font l'objet de la majorité des plaintes et réclamations.

Les médecins et les équipes hospitalières trouveraient un bénéfice à se former à l'écoute et à la communication et apprendre ainsi à réagir dans les situations difficiles.

Certaines expériences régionales se font jour et qui sont à suivre et à expertiser : développer la connaissance de l'usager sur sa maladie en aménageant des maisons des usagers dans les hôpitaux, développer les expériences de médiation sociale dans les cabinets de ville.

Réfléchir à la place de l'usager dans le système de santé ne consiste pas seulement à répondre à une demande légitime de la population qui aurait été révélée par les États généraux de la santé ; cette réflexion est aussi et surtout la condition nécessaire à un partage harmonieux des responsabilités entre citoyens, usagers du système de santé, professionnels de santé et l'État.

Il s'agit d'organiser la représentation des usagers pour permettre l'émergence de nouveaux modes d'implication, tant à l'intérieur du système de soins, que dans l'organisation du débat public. Il s'agit de rechercher la participation des usagers (es qualités, plutôt que personnes qualifiées) dans l'ensemble des lieux permettant de développer le dialogue, de participer aux processus de décision, d'exercer une fonction de vigilance, de partager l'information.

La réussite d'une représentation équilibrée passe par une structuration du mouvement associatif. Si la démocratie sanitaire consiste aussi à mettre à la disposition de tous, ce que quelques-uns connaissent, il faut réfléchir aux conditions de la diffusion de l'information, préalable nécessaire à tout débat public équilibré...Et plus généralement à l'amélioration de la qualité.

proposition 8

L'évolution des relations entre professionnels et usagers : technologies de l'information, recours en responsabilité

Le développement des nouvelles technologies de la communication dans le domaine de la santé offre des possibilités supplémentaires d'information du grand public, de développement de la prévention, des soins et de la recherche, et d'utilisation des données des dossiers médicaux.

- **L'utilisation des outils d'information et de communication doit respecter la vie privée et la dignité des patients. L'accès aux informations personnelles doit être réservé aux personnes habilitées (personnels de santé, malade). L'utilisation des données à des fins scientifiques doit respecter l'anonymat du malade.**
- **Les sites santé doivent avoir pour obligation de respecter la confidentialité et de déclarer à quelles fins sont recueillies les données. Une charte d'éthique et de transparence des sites, complétée par leur certification, doit être développée.**

proposition 9

L'exercice des droits du malade est une avancée :

- **L'amélioration de la relation soignant-soigné et de l'information du malade doit diminuer les contentieux.**
- **La mission du médecin conciliateur est importante.**

Le risque d'augmentation des contentieux entre professionnels de santé et malades est un sujet de préoccupation :

- **Il convient de créer des instances de conciliation et d'arbitrage indépendantes et de favoriser le recours à celles-ci.**
- **Il est urgent de disposer d'une loi sur l'aléa médical et l'indemnisation des victimes.**

Quatre thèmes proposés par les conférences régionales de santé

- **Les troubles de l'apprentissage et l'école**
- **Le suicide et la dépression des jeunes**
- **La prévention du saturnisme et l'habitat**
- **Les accidents de la circulation routière**

Les troubles de l'apprentissage et l'école

Les résultats des premières années du cursus scolaire sont déterminants pour la suite de la scolarité. Le Haut Comité de la santé publique (HCSP) rappelle dans son rapport sur la précarité que « le passage à l'école induit de façon forte la vie ultérieure : les performances scolaires influencent le degré d'insertion sociale, le revenu économique par l'accès à l'emploi, la santé et l'espérance de vie »

La place occupée dans la société par une personne va mobiliser un certain nombre de ressources personnelles : le sentiment d'autonomie, le sentiment d'utilité sociale, la conscience d'utiliser son potentiel de compétences et d'avoir une maîtrise sur ce qui arrive.

La croyance du sujet dans ses possibilités de contrôle de l'environnement se différencie du contrôle effectif qui est la maîtrise réelle des situations. Notre société, et tout particulièrement les enseignants, ont un discours éducatif et des pratiques évaluatives qui privilégient les valeurs d'autonomie, de prise en charge, de responsabilité. Les personnes qui pensent exercer un contrôle sur leur propre vie se différencient de ceux qui attribuent un rôle important au hasard. Les premiers obtiennent de meilleures performances que les seconds.

Certaines pratiques éducatives des parents induisent un équilibre subtil entre l'apport de modèles, l'exercice permanent du contrôle et un discours d'appel à l'autonomie et à la responsabilité. Les attitudes éducatives moins favorables consistent à ne pas laisser à l'enfant l'occasion de chercher par lui-même des réponses aux problèmes et à imposer des solutions sans chercher à permettre leur généralisation.

Pour une partie des enfants, l'école peut devenir un lieu de perte de confiance en soi, et parfois d'humiliation. L'insuffisance de leurs performances scolaires sera attribuée au manque de travail, à leurs capacités personnelles, à l'incompétence ou au désintérêt des familles pour l'école.

Parmi l'ensemble des compétences scolaires, savoir lire a un statut premier dans la mesure où c'est par l'écrit que l'enfant va pouvoir acquérir les autres compétences scolaires et culturelles.

Jusqu'à une époque récente, les troubles du langage oral et écrit (dysphasie et dyslexie) étaient assez globalement ignorés ou déniés, aussi bien par l'école que par la médecine. Un rapport du Haut Comité de la santé publique de 1999 sur ce sujet, puis deux autres rapports remis aux Ministres de l'Éducation nationale et de la Santé par J. C. Ringard et F. Veber aboutissent en 2001 au « Plan

d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage » commun à ces deux ministères.

Ce plan veut associer pour la première fois, une approche médicale et une action pédagogique à l'école. C'est la prévention de l'échec scolaire par le dépistage dès le plus jeune âge des troubles de la vision (ophtalmologie), et de l'audition (orthophonie), des difficultés associées à l'environnement familial (psychologie) et celles qui sont en relation avec l'environnement pédagogique. Notre pays, très en retard sur la reconnaissance et la prise en charge de ces troubles, est entrain de se réveiller ! Le ministère de la Santé a déjà pris pour 2001 des mesures concrètes ; les troubles, du langage oral et écrit, apparaissent aussi dans les priorités nationales de recherche.

Pour la mise en œuvre des actions proposées, il est essentiel de renforcer le nombre de professionnels compétents, en particulier chez les médecins (généralistes, pédiatres, pédopsychiatres). Il en est de même chez les enseignants. Il est essentiel de donner rapidement une place beaucoup plus importante à ces questions, dans la formation initiale (études médicales) et continue des médecins (surtout en médecine générale, pédiatrie, pédopsychiatrie).

Pour les troubles du langage (oral ou écrit) et des apprentissages, le plan d'action charge les médecins de santé scolaire du repérage, du suivi, de l'adaptation scolaire et des nécessaires articulations entre la famille, le système de soin et l'école. Cela va de soi, car les médecins de l'école doivent être parmi les médecins les plus compétents pour réaliser leurs missions. Mais... la prévalence de la dyslexie est telle que cela fait un à deux enfants par classe à suivre et ce du cours préparatoire au collège ; des évaluations régulières et des concertations visant à mettre en place des projets d'intégrations individualisés doivent associer les familles, les enseignants et les professionnels de santé.

Depuis trois années, le laboratoire Cogni-Sciences de Grenoble* a permis de faire une première formation (3 jours par médecin) à environ 40 % des médecins de l'Éducation nationale. La mise en pratique est lente ; c'est le problème de la formation initiale et de la formation continue sur les troubles du langage et des apprentissages, qui doivent être assez centrales et de bon niveau, pour les compétences du médecin de l'école. S'il est le médecin du « travail » de l'enfant à l'école, celui-ci a principalement pour travail d'apprendre.

Avec l'identification de ces pathologies et les conséquences qu'elles ont en termes de temps de travail pour les médecins de santé scolaire leur nombre actuel paraît largement insuffisant pour mener à bien ces tâches de dépistage, d'intégration scolaire et de suivi.

Avec les médecins des services de protection maternelle et infantile (PMI), il est attendu la réalisation d'un dépistage au cours de la 4^e année de l'enfant. Ce bilan de santé de la 4^e année n'est que conseillé et pas obligatoire. L'inégalité entre départements est grande : seulement 40 à 50 % des enfants bénéficient du bilan de la 4^e année réalisé par les services de PMI, car les politiques et les orientations des conseils généraux sont très diverses.

* M. Joubert, P. Chauvin, F. Facy, V. Ringa (coord). *Précarisation risque et santé*. Inserm : coll. *Questions en santé publique*, février 2001.

Les effectifs des médecins de PMI sont limités, et leur formation initiale et continue sur les troubles du langage reste entièrement à faire.

La Conférence nationale de santé ne peut que se féliciter de l'avancée que représente ce plan d'action, ainsi que de la collaboration des ministères de l'Éducation nationale et de la Santé. Dans ce domaine, elle est essentielle pour la prise en charge des enfants concernés et une approche globale de ces troubles.

Pourquoi les troubles de l'apprentissage scolaire ?

La région Champagne-Ardenne, a proposé comme priorité « les difficultés des troubles d'apprentissage scolaire ». De plus en plus de parents désirent que leurs enfants donnent le meilleur d'eux-mêmes ; ils ont l'intuition que leurs enfants possèdent nombre de ressources qui ne sont pas exploitées ; l'intelligence, la mémoire, l'imagination peuvent s'éduquer et être développées dans la famille. Comment atténuer le malentendu entre les enfants qui souhaitent apprendre et ceux qui souhaitent leur apprendre ? Comment mieux faire connaître ce qui caractérise le processus d'apprentissage ?

En matière d'éducation beaucoup a été écrit sur les aspects médicaux, sociologiques et psychologiques de la réussite scolaire. L'échec scolaire affecte les enfants de tous les milieux. La pédagogie est aussi devenue une science et nous avons encore beaucoup à découvrir : Comment s'y prend-on pour apprendre ? Comment peut-on apprendre à autrui à apprendre ? Comment ne pas rajouter de brutalité dans les comportements pédagogiques ? La réussite scolaire est d'abord pour tout enfant une affaire de respect de sa différence et de pédagogie.

En France, en scolarité primaire, 16 à 24 % des élèves selon les études, sont en échec scolaire ; 2 à 3 % par suite de déficiences sensorielles, motrices, mentales ; 10 à 15 % à la suite de causes socioculturelles, économiques, pédagogiques, psychologiques ; 4 à 6 % du fait de troubles de développement spécifiques des apprentissages. Si bien qu'en France, 5 à 6 % des enfants nouvellement scolarisés chaque année vont présenter des troubles majeurs d'apprentissage scolaire.

Faut-il considérer les troubles d'apprentissage, c'est-à-dire les troubles d'acquisition de la lecture, de l'écriture, du calcul en eux-mêmes ? Ou faut-il renverser la question et se demander s'il y a adéquation de l'école aux besoins d'un enfant pour qu'il soit en état de faire ses apprentissages ?

En d'autres termes, regardons un enfant, assez bon élève, et essayons de repérer ce qui va faire que cet enfant va être capable de faire convenablement les apprentissages requis ? Il faut que cet enfant ait des instruments suffisants dans sa trousse d'écolier, il faut qu'il ait envie de s'en servir, il faut un lieu scolaire favorable, et enfin retenir que tous les événements de sa vie vont avoir une répercussion sur ses disponibilités humaines.

Avoir les instruments suffisants

- Posséder la santé physique : il faut avoir dépisté précocement tous les handicaps lourds ; il faut avoir repéré précocement et avoir pallié les déficits sensoriels visuels, auditifs. Il ne faut pas oublier de repérer aussi des retards d'acquisition psychomotrice et le retard dans les notions essentielles de repérage dans le temps et l'espace, dans le repérage droite gauche, dans les dominances latérales. Des enfants malhabiles, sans perturbations neuro-motrices vont être très désemparés devant les apprentissages, en particulier d'écriture et de repérage du sens des lettres et de la place des mots dans la phrase.
- Avoir un niveau de disponibilité et d'aptitude mentale suffisante : attention, compréhension, déduction de la cause à l'effet, mémoire, globalement ce qu'on a l'habitude d'appeler l'intelligence.
- Posséder le moyen de communication qu'est le langage. Langage gestuel déjà, possibilité de mimiques, de comportements expressifs, mais surtout langage oral, capacité pour l'enfant de se nommer à la première personne, l'accès au « je » aux alentours de trois ans, un vocabulaire suffisamment développé et la possibilité d'organiser les mots dans une phrase.

Avoir envie de s'en servir

- Posséder un certain appétit de découverte, le désir de parler, d'écouter, de poser des questions, de répondre.
- Retrouver l'importance particulière de la famille et des parents : le niveau de langage des parents, leur culture, leur disponibilité pour l'école.
- Les difficultés surgissent si des enfants arrivent à l'école sans très bien savoir ce qu'on va y faire ni à quoi cela sert ; si ses parents ne lui ont pas montré ou insufflé, ce à quoi cela correspond ; si cet enfant ne peut pas se repérer par rapport à ses parents ...
- Se repérer par rapport à sa fratrie et par rapport aux autres enfants, par l'apprentissage des jeux solitaires, puis observant l'autre, des jeux partagés. Pour qu'un enfant ait accès au calcul, il faut déjà qu'il puisse compter jusqu'à trois, c'est-à-dire parfaitement se reconnaître entre papa, maman et lui.

Trouver un milieu scolaire relativement favorable

- Avoir envie d'utiliser ces instruments, envie d'y communiquer quelque chose de lui, et de recevoir quelque chose des autres. Lieu scolaire favorable par une pédagogie accueillant l'enfant, basée sur sa réussite, et qui ne passe pas uniquement par les matières traditionnellement scolaires.

Être attentif aux événements de la vie de l'enfant

- Ils ont une incidence sur la disponibilité de l'enfant pour les apprentissages : les maladies, les décès dans l'entourage, la naissance d'un frère ou d'une sœur, la perte d'emploi d'un parent, le déménagement, la catastrophe naturelle, l'accident, la

maltraitance. Les conditions de sa vie vont influencer singulièrement sur sa disponibilité aux propositions d'acquisition faites en classe.

Le maître symptôme à cet âge est le trouble du langage oral ou dysphasie : tout enfant qui ne parle pas correctement ou assez bien ne peut facilement apprendre à lire, quelles que soient les méthodes pédagogiques successives utilisées sans succès. La dyslexie, difficulté d'apprentissage de la lecture, du langage écrit et lu, fera le lit de l'insuccès scolaire chronique, cause de la dévalorisation de soi et du rejet de l'école par l'enfant ... au niveau des classes secondaires. Si l'enfant manifeste un trouble durable dans les apprentissages, il faut considérer cet enfant dans sa globalité, et pas uniquement en fonction de l'apprentissage pour lequel il y a un échec.

L'état de santé des Français s'améliore globalement. Mais les écarts entre les extrêmes sociaux augmentent. Le niveau d'éducation et le niveau scolaire sont des déterminants de santé, car ce sont eux qui peuvent prédire le mieux l'espérance de vie et les prévalences des pathologies. L'éducation, le milieu scolaire vont être corrélés à la catégorie socioprofessionnelle où vont s'inscrire les adultes. Cette catégorie est un indicateur synthétique dans lequel ces facteurs sont prépondérants. L'image de soi que renvoie la société par l'intermédiaire de l'école joue un rôle important dans l'organisation de la vie de chacun.

L'école, par l'importance du temps passé par l'enfant, et des sollicitations qui lui sont faites, devient le premier lieu révélateur des troubles d'évolution psychologiques et affectives : souhait d'une pédagogie d'accueil et de réussite adaptée dès les premières années d'écoles maternelles et primaires ; détection précoce des troubles sensoriels, dépistage précoce des troubles du langage parlé, mais il faut laisser le temps à un enfant d'évoluer ; dépistage des retards de maturation psychomotrice et des anomalies comportement.

Les difficultés d'apprentissage peuvent survenir dans toutes les familles. Mais qui voit l'enfant et s'aperçoit de ses difficultés ? Ses parents et ses proches tout d'abord. Les services de PMI, les intervenants en école maternelle, les services de promotion de la santé en faveur des élèves, les médecins généralistes, pédiatres et les pédo-psychiatres auxquels très souvent les parents font appel.

C'est l'intérêt d'un examen à l'âge de 4 ans. On peut regretter que cet examen des 4 ans n'ait pas été généralisé ; l'enfant a déjà évolué suffisamment pour que des tendances soient perceptibles, et qu'il soit possible d'intervenir avant l'âge de 6 ans auquel on propose les apprentissages du langage écrit. Dans d'autres pays, les apprentissages viennent un peu plus tard pour permettre à l'enfant de faire le plein de sa maturation langagière.

Depuis Lille en 1997, la CNS s'est déjà intéressée avec vigueur à la petite enfance, à la maternité, à la parentalité ; c'est vraiment le moment d'y mettre tous nos efforts... L'essentiel est sans nul doute le travail d'ensemble des pédagogues, psychologues, orthophonistes, rééducateurs en psychomotricité, assistants sociaux qui sont sollici-

Les débats : quatre thèmes proposés par les conférences régionales de santé

tés ; la multi-disciplinarité est très souvent nécessaire, non pas que tous les professionnels cités aient besoin d'intervenir pour chaque enfant, mais à chaque enfant son symptôme particulier et son mode d'approche le plus adéquat.

L'essentiel est peut-être de donner une place consistante dans la formation initiale et continue des professionnels à propos des premières années du développement de l'enfant. Il importe à tous de connaître les lieux d'aide, les équipes spécialisées dans l'Éducation nationale, les orthophonistes installés en libéral, etc ... et de se tenir au courant des structures éducatives et médico-sociales, intervenant auprès des familles les plus en difficulté ; ceci est grandement ignoré de nombreux professionnels de santé dans leur ensemble. Familles, pédagogues, soignants, sociaux, suffisamment informés ont à faire un pas, les uns vers les autres, en étant convaincus que l'attention portée à un enfant pourra l'aider à construire son projet de vie.

L'information doit porter sur le développement cognitif, langagier ou psychomoteur chez le tout jeune enfant ; elle doit mettre en exergue les efforts faits et à faire en terme d'adaptation pédagogique ou éducative ; elle doit conduire à repérer suffisamment tôt, pour conduire ensuite les étapes diagnostiques.

proposition 10

Les troubles de l'apprentissage et l'école

Soutenir les efforts réalisés pour prévenir l'échec scolaire et pour adapter les pratiques pédagogiques et les comportements éducatifs :

- Favoriser toute action d'information concernant le développement cognitif, langagier et psychomoteur de l'enfant.
- Améliorer le repérage et le dépistage précoces, le traitement des troubles spécifiques du langage, des troubles de la vision, de l'audition, des troubles psychoaffectifs, facteurs d'échec scolaire, professionnel, culturel et de précarisation sociale.

Le suicide et la dépression des jeunes

Le suicide est fréquent ; c'est la deuxième cause de mortalité chez les jeunes de 15 à 24 ans et la première chez les 25 à 34 ans. Les tentatives de suicide sont nombreuses et augmentent en nombre ; elles sont souvent méconnues chez les jeunes.

De nombreuses conférences régionales de Santé ont mis ce thème en priorité

En effet, les suicides représentent 12 000 morts par an ou 21 décès pour 100 000 habitants, tous âges confondus*. La France a un taux de suicide parmi les plus élevés dans l'Union européenne. Les hommes se suicident trois fois plus que les femmes. Les femmes tentent de se suicider beaucoup plus souvent que les hommes. Les personnes de plus de 85 ans se suicident 10 fois plus que les personnes de 15 à 24 ans. Il existe une corrélation positive avec l'âge. Le nombre d'années de vie perdues est équivalent pour la population jeune à celle de la population âgée.

La compréhension du suicide se fonde d'une part sur une base sociologique et d'autre part sur une base psychopathologique. La vie professionnelle, les rythmes sociaux, les difficultés d'accès à l'emploi ont des conséquences inévitables sur la santé mentale. Mais les troubles mentaux sont très fréquents (d'après les interrogatoires des familles et des proches autour du suicidant). En terme de prévalence, 20 % de la population présente une morbidité psychiatrique (souvent une dépression). Les schizophrènes se suicident 5 fois plus souvent que les autres et produisent 20 % des décès. 50 % à 65 % des suicides correspondent à des vraies maladies dépressives. Une personne sur trois rencontrera des problèmes de nature psychiatrique dans sa vie.

À côté des facteurs sociaux ou des facteurs psychologiques, la réalisation des suicides dépend de la disponibilité des moyens pour se suicider. Les moyens utilisés pour le suicide sont la pendaison 37 %, une arme 24 %, une intoxication 15 %, la noyade 8,5 %, la défenestration 6,5 %, etc.

Le suicide progresse chez les adolescents et interpelle les familles

Avant l'âge de 30 ans, le suicide représente 14 % des décès chez les hommes et 18 % des décès chez les femmes. Un garçon sur dix et

* Bourgeois M., Facy F., Rouillon F. et Verdoux H. Épidémiologie du suicide. Encycl Méd Chir (Elsevier, Paris), Psychiatrie, 37-397-A-20, 1997, 10 p.

Fnors. Les suicides. La santé observée dans les régions de France. Première mise à jour, 2000.

Choquet M., Lagadic Ch. La santé des adolescents. Les inégalités sociales de santé. Inserm.

une fille sur 5 fera une tentative de suicide. Cette fréquence est cependant sous évaluée. Il y a environ dix tentatives de suicide pour un décès. Vingt tentatives pour un décès chez le jeune ; une tentative pour un décès chez la personne très âgée. Les tentatives de suicide interpellent fortement l'entourage familial et social.

Comment réduire à court terme la fréquence des suicides chez les jeunes ?

La tentative de suicide du jeune est un appel ! Elle n'est pas un chantage affectif ! Elle ne doit pas être banalisée. L'évaluation psychopathologique doit être systématique en cas de tentative de suicide. Tout jeune suicidant doit être examiné par un spécialiste.

Améliorer la prise en charge des sujets accueillis (à l'hôpital) constitue une priorité : 10 % des sujets qui ont fait une tentative de suicide, mourront de suicide réussi dans les dix années suivantes. Pour les enfants les plus perturbés, les prises en charge psychiatriques dans des institutions spécialisées existent. Les troubles psychopathologiques doivent être traités ; les troubles bipolaires (maniaco-dépressifs) qui touchent un pour cent de la population, sont à l'origine de nombreuses tentatives de suicide qui peuvent être réduites de 50 % par le traitement médicamenteux à base de lithium.

Améliorer le dépistage des sujets à risque est possible : 80 % des personnes décédées ont vu des médecins généralistes ou un intervenant du système de soins dans le mois qui précède leur geste suicidaire ; il y a diminution de 50 % des suicides quand les médecins généralistes sont correctement formés au repérage des crises suicidaires (observation réalisée en Suède sur l'île de Gotland).

Les professionnels de santé exerçant en milieu scolaire doivent se former à la clinique des petits signes (somatiques, scolaires, familiaux, délictueux), à l'origine du repérage des « crises suicidaires ». L'expression de la dépression chez l'adolescent est très différente de celle de l'adulte. Des échelles d'évaluation destinées aux jeunes peuvent aider ce repérage*.

La prévention de l'impulsivité suicidaire repose sur la réduction des moyens disponibles : le remplacement des barbituriques par d'autres produits, la maîtrise des dosages dans la prescription des psychotropes, la diminution des ventes d'armes à feu (un quart des foyers français possèdent une arme à feu), la mise en sécurité de certains sites publics (voies ferrées, ponts). Certains spécialistes expliquent qu'il n'y a pas ou peu de report sur d'autres moyens de suicide, quand un moyen est rendu indisponible. Des facteurs biologiques pourraient intervenir sur le métabolisme de la sérotonine et jouer sur l'impulsivité. L'alcool, les drogues interviennent en levant l'inhibition.

Comment réduire à plus long terme la fréquence des suicides chez les jeunes ?

La prévention doit être fondée sur une réponse à la fois sociale et médicale. Les troubles pathologiques sont présents dans plus de

* Santé perçue/baromètre santé/Éducation à la santé. Laboratoire de santé publique. Faculté de médecine de Marseille. Simeoni M.-C., Sapin Ch., San Marco J.-L., Auquier P. Décembre 2000.

* Manifeste pour l'éducation à la santé. Laboratoire de santé publique. Faculté de médecine de Marseille. San Marco J.-L., Simeoni M.-C., Phirion X., Auquier P., Garnier J.-M., Magnan M.

80 % des cas. La prévention de l'échec scolaire ou de la violence vis-à-vis de soi-même et des autres sont des aspects déterminants.

À l'image du plan d'action conjoint entre le ministère de l'Éducation nationale et le ministère de la Santé, pour la prévention des troubles de l'apprentissage et du langage, ne pourrait-on pas envisager un plan d'action conjoint de prévention et de prise en charge précoce du suicide. Le programme d'actions 2000–2005 du ministère de la Santé est une première étape de travail qui devrait s'enrichir chaque année de nouvelles actions, ainsi que d'évaluations des actions mises en œuvres.

La situation actuelle se caractérise en particulier par une sur-exposition au risque et une fragilité psychologique aux âges habituels des découvertes. La violence (ou plutôt la brutalité) est devenue un mode d'expression banalement quotidien. Il y a d'autant plus de violence que les autres moyens d'expression n'ont pas été acquis. Bien souvent, l'environnement (urbain, scolaire, familial) du jeune ne contribue pas à lui renvoyer une image positive. Dans certaines circonstances, la « répression » est nécessaire ; elle peut ne pas être la seule solution.

Seule une politique exigeante de promotion de l'individu et de respect peut avoir un effet sur la réduction des situations de violence agie, et l'amélioration de la qualité de la santé telle que

Programme d'actions 2000-2005 du ministère de la Santé

1. *Favoriser la prévention par un dépistage accru des risques suicidaires. Les professionnels doivent avoir des pratiques communes et des outils validés pour évaluer les facteurs de risque de la crise suicidaire. Une conférence de consensus (octobre 2000) a produit des recommandations sur ce thème : des sessions de formations et de formateurs pluri-professionnelles seront organisées à destination des régions. Le soutien aux associations d'écoute et d'accueil des personnes en souffrance psychique sera renforcé.*
2. *Diminuer l'accès aux moyens couramment mis en œuvre lors des suicides (procédés traumatiques ou toxiques). Des études nationales seront mises en place pour mieux comprendre les circonstances de ces suicides et mettre en place des actions de prévention.*
3. *Améliorer la prise en charge. L'Agence nationale de l'accréditation et de l'évaluation en santé (Anaes) a élaboré en 1998 des recommandations sur la « Prise en charge hospitalière des personnes, après une tentative de suicide ». Un audit clinique sera effectué dans les établissements de santé des douze régions ayant un programme régional de santé sur le prévention du suicide. Cet audit clinique sera progressivement étendu à toutes les régions. Des recommandations seront élaborées sur les actions de prévention les plus pertinentes, et les dispositifs de téléphonie sociale.*
4. *Améliorer la connaissance épidémiologique. Un pôle d'observation spécifique au suicide sera créé au sein de la direction de la Recherche des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (Drees) du ministère de l'Emploi et de la Solidarité. Il produira un bilan quantitatif et qualitatif tous les ans.*

perçue par les jeunes eux-mêmes. Cette politique doit faire participer ces derniers et leurs parents. Elle cherchera à réduire la part de violence non nécessaire... Celle qui stigmatise. Le jeune a quelque chose à dire. Il faut lui donner les moyens d'échanger autrement que par la violence. Il est question au fond de dignité et de respect de soi-même (et pas d'abord des autres).

Il n'est plus demandé maintenant aux enseignants la même chose qu'autrefois. Il s'agit d'interroger de nouveau le primat de l'enseignement sur l'approche psychologique et l'approche pédagogique. Ce choix implique que les programmes et les méthodes d'enseignement ne soient pas centrés seulement sur la transmission des connaissances. Ils doivent chercher à valoriser l'ensemble des compétences sociales, celles des professionnels et celles des jeunes, en complémentarité avec les fonctions traditionnelles de l'enseignement. Il convient de valoriser la construction psychique du jeune et de soutenir les efforts des enseignants dans leur rôle nouveau. Parallèlement à l'élargissement explicite des missions de l'éducation nationale, il importe de renforcer les effectifs des collèges et des lycées pour créer une véritable équipe aux compétences multiples avec des enseignants, des éducateurs, des assistants sociaux, des psychologues, des éducateurs, des médecins, etc. et bien sûr de développer le travail en équipe entre tous les intervenants. Sur un territoire limité de vie, les questions importantes peuvent se parler plus facilement ; c'est l'intention associée à la promotion des comités d'accès à la citoyenneté.

Il manque des lieux où des jeunes puissent souffler, qui leur permettent de faire le point. Il n'y a pas seulement des difficultés d'accès ; certaines réponses n'existent pratiquement pas comme les soins de suite par un exemple. Il est important de **valoriser le développement d'équipes mobiles ou de réseaux pluridisciplinaires**, dont les missions de soins, de prévention et d'évaluation sont indissociables.

Il est essentiel de porter une attention particulière à la période de la petite enfance pour, dès ce stade, prévenir les difficultés d'évolution. Une grande part des déterminants des troubles de l'adolescence est très précoce (maltraitance, troubles de développement, échec scolaire, etc.). Les connaissances actuelles dans ces domaines devraient permettre de donner les éléments de repérage de guidance éducative et d'adaptation permettant de prévenir les troubles de l'adolescence. Dans ce sens, il est important de renforcer la formation et les compétences des médecins généralistes sur cette symptomatologie de l'adolescent.

Il est très important aussi d'aider les familles en difficultés relationnelles avec leurs enfants ; faire connaître les lieux d'accueil, d'aide ou de soutien aux parents d'adolescents qui ne savent plus quoi faire. Actuellement le repérage précoce, l'accompagnement et l'aide continue et cohérente de l'enfant et de la famille sont marginales. La lisibilité et l'accès aux dispositifs de soins et de prévention pour les jeunes restent à améliorer.

proposition 11

**Le suicide
et la dépression
des jeunes**

Généraliser les activités de prévention du mal être des jeunes et le repérage de la crise suicidaire :

- **Informier et former les professionnels de santé, les enseignants et les parents.**
- **Promouvoir les dispositifs de soutien à la parentalité.**
- **Améliorer la visibilité et l'accessibilité au dispositif de prévention et de soins pour les jeunes suicidants et leurs proches ; le compléter par des réponses en situation de crise.**

proposition 12

Instaurer l'évaluation psychologique et le suivi de tout jeune suicidant.

- **Mettre en place des équipes pluri-professionnelles mobiles dont les missions soins, prévention, évaluation sont indissociables.**
- **Améliorer la connaissance du phénomène suicidaire : les tentatives et les suicides accomplis.**

La prévention du saturnisme et l'habitat

Certains sites industriels constituent encore pour les populations riveraines une source de contamination susceptible d'entraîner des plombémies élevées. Globalement, la diminution de l'exposition des populations aux émissions atmosphériques de carburant automobile contenant du plomb s'est accompagnée d'une baisse de 50 % de la plombémie moyenne des Français au cours des quinze dernières années.

Le risque hydrique présent dans quelques départements devraient être considérablement réduit d'ici une quinzaine d'années : l'application de la Directive européenne conduit à ramener les valeurs maximales de concentration de plomb dans l'eau de boisson de 50 µg par litre aujourd'hui, à 25 µg par litre d'ici 5 ans, puis à 10 µg par litre à échéance d'une douzaine d'années.

Le seuil de plombémie de 150 µg par litre n'est généralement franchi, chez les enfants, que dans un contexte d'habitat vétuste et de contamination par des poussières et écailles de peinture contenant du plomb. Cette voie de contamination par les peintures anciennes dégradées, à l'origine de la majeure partie des plombémies supérieures à 150 µg par litre, constitue donc une cible d'intervention prioritaire.

En France, environ 10 000 enfants de 6 mois à un an ont une plombémie supérieure ou égale à 250 µg par litre, 28 000 enfants une plombémie supérieure à 150 µg par litre et 85 000 enfants une plombémie supérieure à 100 µg par litre, pour une population totale de 4 millions d'enfants dans la tranche d'âge de 6 mois à 6 ans.

On estime à 150 000 le nombre de logements dégradés construits avant 1948. Ces logements font partie du parc locatif privé et abritent des enfants de 6 mois à 6 ans. Ce chiffre a été établi en considérant que le risque concerne principalement 1,7 millions de logements du parc locatif privé. De plus, il est probablement nécessaire de ne pas exclure totalement l'habitat ancien public. Ces logements sont répartis parmi les 10,4 millions de logements construits en France avant 1948.

On mesure l'ampleur de la tâche et son coût, si le dépistage des enfants et le repérage des logements doit d'emblée s'effectuer sur la totalité de la population des enfants d'une part, et sur la totalité du parc immobilier ancien d'autre part. À l'heure actuelle, 50 à 80 000 enfants naissent chaque année dans un habitat vétuste. Parmi les 740 000 femmes enceintes concernées, le repérage au

cours de la grossesse des 50 à 80 000 femmes vivant dans un habitat vétuste devrait pouvoir être effectué chaque année.

À partir de l'expertise collective de l'Inserm, différentes stratégies d'action peuvent prendre en considération la situation française d'exposition des populations au plomb.

Le dépistage des enfants : la stratégie d'intervention qui consiste à rechercher les enfants ayant une plombémie élevée pour les soustraire à la source de contamination (habitat) s'inscrit dans le

Saturnisme : expertise collective de l'Inserm

Les recommandations formulées par le groupe d'expertise collective de l'Inserm sur l'intoxication au plomb des enfants ou saturnisme, peuvent être regroupées en trois chapitres :

Informier, former et prévenir

1. *Informier et former le corps médical et les acteurs sociaux à la reconnaissance du risque d'intoxication par le plomb.*
2. *Mettre en place une stratégie de dépistage d'intoxication au plomb chez les enfants vivant dans un habitat ancien dégradé ou à proximité d'un site industriel exposé.*
3. *Mettre en place un dépistage ciblé sur les femmes enceintes dans les zones identifiées à risque.*
4. *Faire porter l'effort économique sur les mesures d'urgence permettant de soustraire l'enfant intoxiqué et sa famille au risque.*
5. *Lancer une campagne d'information sur le risque « plomb » dans tous les corps de métiers du bâtiment et auprès du public.*

Mettre en place des dispositifs d'observation et de suivi

6. *Recenser les populations potentiellement exposées au plomb d'origine industrielle.*
7. *Développer un réseau national de surveillance de l'ensemble des plombémies.*
8. *Mettre en place un suivi médical adapté pour les enfants dépistés.*
9. *Utiliser les données alimentaires pour actualiser l'exposition au plomb ont France*

Développer des recherches

10. *Évaluer les protocoles de prise en charge médicale de l'intoxication par le plomb.*
11. *Étudier le rôle du plomb en matière de tératogenèse par l'utilisation des données des registres.*
12. *Faire une étude pilote sur l'intérêt d'un dépistage systématique chez les femmes enceintes en début grossesse, en vue d'une réduction des risques.*
13. *Évaluer les performances des différentes stratégies de dépistage.*
14. *Initier des recherches socio-économiques sur le dépistage et la réduction des expositions.*
15. *Développer chez l'animal des recherches de co-cancérogenèse entre le plomb et d'autres métaux.*
16. *Étudier chez l'animal les effets à long terme du plomb sur la qualité des spermatozoïdes.*

plan de surveillance du saturnisme infantile en France initié en 1992 sous l'impulsion de la direction générale de la Santé. Dans le cadre de cette campagne, 13 500 enfants environ avaient fait l'objet d'un dépistage ciblé en 1997. Parmi ces enfants 30 % avaient une plombémie supérieure à 100 µg par litre, 15 % une plombémie supérieure à 150 µg par litre et 5 % soit 774 avait une plombémie supérieure à 250 µg par litre. Cette capacité de détection n'est pas suffisante pour identifier précisément le flux des nouveaux enfants ayant une plombémie supérieure à 250 µg par litre ; il est estimé à 2000 par an.

Le repérage des logements à risque : la stratégie d'intervention qui consiste à repérer et à réhabiliter les logements à risque peut s'appuyer sur le dépistage des enfants. Un résultat supérieur à 150 µg par litre conduit à mener une enquête sur l'origine de la contamination. L'utilisation de cette seule piste pour le repérage des logements contaminés n'est toutefois pas satisfaisante sur le plan éthique et elle prend beaucoup de temps. Le rythme peut être sensiblement accéléré en traitant l'ensemble des logements de l'immeuble dans lequel réside un enfant dépisté.

Une démarche active de repérage des logements est donc souhaitable. La loi relative à la lutte contre les exclusions de juillet 1998 offre plusieurs autres pistes pour ce repérage : le signalement auprès du préfet d'un risque d'accessibilité au plomb pour les habitants d'un immeuble, un constat de risque d'accessibilité au plomb lors d'une procédure de vente ou d'achat d'immeubles datant d'avant 1948, situé dans une zone à risque délimitée au préalable par le représentant départemental de l'État. On peut également utiliser le signalement d'un risque pour la santé lié au plomb lors d'une enquête d'insalubrité transmis aux services de la commune, le signalement d'un risque plomb dans le cadre des opérations programmées d'amélioration de l'habitat, et de toute opération de réhabilitation de quartiers pour la résorption de l'habitat insalubre. Une autre possibilité serait d'imposer aux propriétaires, dans un certain délai, le diagnostic de tous les logements anciens, comme cela a été fait pour l'amiante. Le délai dépend du rythme des repérages, des travaux et du nombre de logements concernés.

Le repérage de logements à risques, habités par des femmes enceintes : pour un but de prévention primaire, il serait souhaitable d'intervenir sur l'habitat avant la naissance des enfants. Le repérage au cours d'une des visites prénatales des femmes enceintes vivant dans un habitat dégradé permettrait d'atteindre cet objectif. Ces stratégies présentent l'avantage de ne jamais exposer l'enfant au risque lié à l'habitat et offre un calendrier en fonction des naissances.

Le délai pour atteindre l'objectif fixé dépend également du nombre de logements à risque et du rythme des travaux. Chaque année 50 à 80 000 enfants environ naissent dans des logements à risques (parc locatif privé construit avant 1948). Compte tenu du nombre moyen d'enfants par femme, il est raisonnable de penser que le problème peut être pratiquement résolu en une quinzaine d'années,

si les travaux d'éradication complète sont effectués dans tous les logements présentant un risque potentiel.

En conclusion, ces trois protocoles d'intervention pour effectuer le dépistage chez les enfants, les enquêtes dans les logements, et le repérage des femmes enceintes ont en commun un préalable : **la désignation des zones d'habitat à risque.**

Dans un premier temps, ces protocoles devraient pouvoir être appliqués dans les zones déjà reconnues à risque de contamination. Ils pourraient s'étendre progressivement aux îlots repérés à risque par des critères grossiers (plus de 30 pour cent de logements avant 1948 par exemple) ou être repérés précisément à partir de fichiers mise à disposition (Insee). Définir des zones à risque est au cœur de conflits d'intérêt entre les individus et la collectivité. Le principe de précaution peut conduire à déclarer à risque l'ensemble d'un département au prix d'une moindre efficacité opérationnelle des services administratifs concernés par l'habitat.

Les mesures prévues par la loi relative à la lutte contre les exclusions sont de nature à accélérer le processus de repérage des logements à risque et donne des moyens de faire les travaux de réhabilitation nécessaires. Mais là aussi le développement des politiques publiques de santé entre en conflit d'intérêt avec les droits individuels, en particulier ceux de la propriété privée.

En résumé, la morbidité par le plomb est évitable : les données sont connues avec certitude, des enfants sont hospitalisés dans les suites d'une intoxication par les peintures et peuvent garder des séquelles à vie. Ne pas agir est synonyme de perte de chance pour ces enfants.

Les acteurs de terrain soulignent les difficultés rencontrées sur la route qui mène au repérage des quartiers à risques. Pourtant, définir des quartiers à risque est le moyen d'attirer l'attention de l'ensemble des professionnels de santé des quartiers concernés, pour qu'ils interrogent des familles sur leur habitat.

Au-delà du saturnisme, c'est de la précarité du logement dont il s'agit. À l'occasion d'une visite de contrôle à la recherche de peinture au plomb dans les logements, il pourrait être procédé à une évaluation globale de la qualité du logements.

Dans le même esprit, l'intoxication à l'oxyde de carbone est responsable de 400 décès par an environ en France ; elle n'est pas d'abord due aux appareils de chauffage dont les normes sont en général respectées, mais à la mauvaise utilisation de ces appareils. L'éducation sanitaire a ici toute sa place.

Il s'agit aussi de réduire la quantité de plomb dans l'eau de boisson. Faire disparaître les canalisations en plomb **à l'intérieur** même des logements anciens est à ce titre une priorité.

L'OMS a fixé le seuil de 10 µg par litre en 1994, et l'Union européenne l'a adopté en 1998. Il s'agit de passer de 50 à 25 µg par litre pour l'année 2003, et de 25 à 10 µg par litre pour l'année 2013. Le seul traitement de l'eau permet d'atteindre le niveau de 25 µg par litre. Pour atteindre le seuil de 10 µg par litre il est nécessaire de provisionner de 75 à 120 milliards sur dix années

Les débats : quatre thèmes proposés par les conférences régionales de santé

pour refaire les branchements à l'entrée de chaque immeuble !

Les membres de la Conférence nationale de santé rappellent qu'avant de supprimer les deux mètres de conduite en plomb à l'entrée de chaque immeuble (qui ne pose aucun problème de santé décelable), il faut mettre ce résultat attendu en balance avec les 400 morts survenus chaque année à l'occasion d'une intoxication par l'oxyde de carbone, ou avec les centaines d'enfants réellement intoxiqués par les peintures. En terme de politique publique de santé, refaire les logements apparaît à l'évidence plus efficient et plus prioritaire que de changer les seuls branchements extérieurs aux immeubles.

proposition 13

**La prévention
du saturnisme
et l'habitat**

**Éradiquer le saturnisme infantile est possible et
indispensable dans notre pays :**

- **La suppression de l'origine de l'intoxication (les peintures au plomb) suffit à elle seule à supprimer le saturnisme.**
- **Il faut assurer systématiquement le relogement et la mise hors risques de plomb des logements.**

Les accidents de la circulation routière

* Claude Got :
<http://securite-routiere.org>.

Dans certains domaines de la sécurité sanitaire, les différents états de l'Union européenne sont proches les uns des autres. Dans quelques rares domaines, les différences sont importantes ; c'est le cas de la sécurité routière*. Depuis une vingtaine d'années des progrès considérables ont été accomplis dans le champ de la sécurité routière. Le nombre d'accidents, de blessés, et de morts est en réduction en comparaison de l'augmentation continue des véhicules en circulation.

Cependant le taux de mortalité par accident de la circulation est cinq fois plus élevé au Portugal qu'en Suède. Ce qui a été efficace à un endroit peut être mis en œuvre à un autre, en tenant compte des spécificités culturelles qui influencent les comportements humains sur les routes. Le nombre des tués avoisine 50 000 pour l'Europe de l'Ouest et le nombre de blessés dépasse un million. En 1996, les pays qui obtiennent les meilleurs résultats en Europe sont la Suède (53 tués par million d'habitant), le Royaume-Uni (64), les Pays Bas (78) ; La France est habituellement dans les trois pays les plus dangereux (145), en compagnie du Portugal et de la Grèce qui dépassent 200 tués par million d'habitants.

La situation de la France est une des plus mauvaises de l'Union européenne

Les données numériques qui caractérisent la situation française en 1998 sont les suivantes : accidents corporels (124 387), blessés légers (134 558), blessés graves (33 977), tués à six jours (8 437). Les traumatismes associés aux accidents de la circulation, et les handicaps qui s'en suivent, sont intolérables de par leur fréquence et leur gravité.

La proportion d'usagers tués en fonction du mode de déplacement utilisé en 1998 se présente comme suit : automobilistes 65 %, piétons 11,7 %, motocyclistes 10,7 %, cyclomotoristes 5,0 %, cyclistes 3,6 %, utilitaires 2,7 %, poids lourds 1,3 %.

En 1998, sur les 8 437 tués, 5 829 (69,1 %) l'ont été en rase campagne et 2 608 (30,9 %) en milieu urbain ; routes départementales 4 381 (51,9 %), routes nationales 2 280 (27 %), voies communales 1 305 (15,5 %), autoroutes de liaison 341 (4 %), autoroutes de déviation 130 (1,5 %).

En 1998, un quart des tués sont dans la tranche d'âge 15-24 ans ; la répartition des tués en fonction de l'âge montre pour les

moins de 15 ans : 4,3 %, 15-24 ans : 25,4 %, 25-44 ans : 34,4 %, 45-64 ans : 17,9 %, plus de 64 ans : 17,8 %.

En France, le parc automobile a régulièrement progressé pour atteindre 32,3 millions de véhicules au 1er janvier 1999. Les véhicules légers sont au nombre de 26,8 millions, les utilitaires légers sont 4,8 millions et les véhicules de plus de 5 tonnes sont au nombre de 620 000. Le coût des accidents est évalué à 59,6 milliards pour les accidents corporels et à 60 milliards pour les accidents matériels, soit un total de 119,6 milliards de francs pour 1998.

La mortalité provoquée par les accidents de la circulation était stabilisée aux environs de 8 000 personnes depuis 1996. Une augmentation de 5,6 % en 1998 par rapport à 1997 témoigne de l'absence d'initiative sérieuse dans ce domaine. La plus grosse augmentation se situe sur les autoroutes de liaison (+14 %).

Peu de secteurs de la santé publique sont aussi explorés que l'insécurité routière et cependant les défaillances de nos connaissances sont encore nombreuses. Nous disposons de nombreuses statistiques descriptives des résultats, mais les études portant sur les indicateurs de gestion sont rares.

Il en est ainsi des contrôles préventifs de l'alcoolisation des conducteurs. Si l'on pratique ces dépistages aux heures et aux jours où l'alcoolisation est faible, le nombre et la proportion de tests positifs seront également faibles. L'évolution se fait dans le sens d'une meilleure adaptation des dépistages aux conditions réelles du terrain, mais nous sommes encore loin de l'optimisation du système destiné à dissuader les conducteurs de conduire sous l'influence de l'alcool.

Quand des chercheurs ont mesuré l'état d'imprégnation alcoolique avec des lieux, des jours et des heures de contrôles représentatifs de la circulation, ils ont toujours observé des proportions supérieures à 2 %. Nous savons qu'une seconde source d'erreur s'ajoute : les comparaisons faites entre les dépistages avec les deux types d'appareil ont prouvé que l'usage d'éthylotests électroniques multipliait par plus de deux par rapport au ballon, la proportion d'usagers reconnus comme étant sous l'influence de l'alcool.

La persistance d'une proportion élevée d'accidents sous l'influence de l'alcool

En 1997, l'observatoire indique que 7 % des conducteurs impliqués dans un accident corporel et 19 % de ceux qui sont impliqués dans un accident mortel avaient une alcoolémie illégale. Si la proportion est établie en tenant compte de la responsabilité présumée des conducteurs, la proportion s'élève à 27 % des responsables présumés d'accidents mortels, 45 % si l'on restreint l'étude aux accidents à un seul individu impliqué (perte de contrôle du véhicule, en particulier lors des retours de nuit du week end). Ces proportions se sont peu modifiées au cours des 25 dernières années.

Le port de la ceinture de sécurité demeure insuffisant, en particulier en ville et aux places arrière. L'existence d'un gradient nord-sud

avec des taux de port dépassant 80 % dans des agglomérations telles que Lille, Metz et Nantes, de 64 % à Lyon, et de 54 % à Avignon témoigne d'une faible incitation à faire respecter la règle, car toutes les expériences d'accroissement des contrôles en ville s'accompagnent très rapidement d'une remontée de l'usage de la ceinture.

Le respect des limitations de vitesse demeure mauvais. Un des indicateurs les plus pertinents pour évaluer la dérive progressive des vitesses au cours des trente dernières années est la proportion de conducteurs dépassant de plus de 10 km/h la vitesse autorisée. Elle est supérieure à 20 % pour les voitures de tourisme sur tous les types de voies (autoroute, réseau limité à 110 km/h et réseau à 90). Pour les traversées d'agglomération, les résultats sont encore plus mauvais, environ 50 % des conducteurs dépassent 60 km/h (environ 75 % la nuit).

Quelques données observées chez les jeunes

Les statistiques de l'observatoire national interministériel de sécurité routière révèlent une augmentation inquiétante depuis quelques années du nombre de tués et de blessés pour la tranche d'âge des adolescents âgés de 15 à 19 ans (10 % en 5 ans)*.

En 1999, plus de 900 d'entre eux sont morts, 1/3 avec un cyclomoteur et 2/3 environ avec une voiture de tourisme. Les garçons sont trois fois plus concernés que les filles, et les accidents sont à l'origine de 45 % de l'ensemble de leur mortalité. Le nombre de blessés a lui aussi progressé de 3 % dans la même période, atteignant en 1999 un total de 26 850, dont 1/5 correspondait à des accidents graves ayant nécessité plus de six jours d'hospitalisation.

Contrastant avec cette évolution défavorable, une amélioration est observée pour la tranche d'âge des 20 à 24 ans. Pendant cette période, le nombre des tués a diminué de 17 % et celui des blessés de 20 %. Pour cette tranche d'âge, le nombre total des victimes, tués et blessés, dépassait de plus 1/4 celui des 15 à 19 ans, il y a cinq ans. Cet écart s'est réduit, conduisant à ce que la classe d'âge des adolescents soient actuellement la plus concernée par les accidents de la circulation.

L'évaluation des conséquences de ces accidents sur le plan de la santé ne peut se limiter à celle des morts et des blessés. Elle doit aussi prendre en compte le nombre et l'importance des handicaps résultants de certaines blessures graves. Malheureusement, des statistiques nationales manquent sur ce point ; ce fait est préjudiciable à la prévention, puisque l'argument du nombre de jeunes astreints chaque année au fauteuil roulant à vie est pourtant aussi frappant que le nombre de morts. Plus le sujet est jeune et plus le handicap va peser sur son existence.

Dans un colloque organisé récemment par le centre d'information et de rencontres pour la prévention des accidents de l'enfant, il a été fait état que pour une incidence de 300/100 000, 87 % des traumatismes crâniens sont consécutifs à des accidents de circula-

* B. Levêque : Les accidents de la circulation chez les adolescents : un risque croissant pour leur santé - Archives de Pédiatrie 2001 ; 8 :245-7.

tion, 50 % d'entre eux survenant chez les jeunes ayant moins de 20 ans. La moitié de ces traumatisés garderont d'importantes déficiences motrices, très souvent associées à des troubles cognitifs et neuro-comportementaux majeurs. Sans évoquer le coût (1 300 francs par jour) pour la collectivité que représente l'accueil institutionnel à vie d'un traumatisé crânien, ces situations sont d'abord source de souffrances et de vies gâchées pour les familles.

Ces données corroborent celles de la fédération des sociétés d'assurances sur les taux d'incapacité permanente partielle : ce sont les 15 à 19 ans qui ont la plus forte proportion de taux d'incapacité très élevés (75 % et plus). On ne sait pas si ces handicaps majeurs tendent à augmenter d'année en année (les progrès de la réanimation en urgence pouvant diminuer le nombre des décès, au prix d'une augmentation de celui des séquelles résiduelles).

Les adolescents prennent plus de risques

Les adolescents prennent plus de risques, perçoivent moins bien les conséquences, et acceptent un niveau de danger plus élevé. Aussi les 15 à 19 ans sont-ils plus nombreux que les 20 à 24 ans à considérer que le danger sur autoroute ne commence vraiment qu'à partir de 170 km à l'heure. Leur goût des défis les amène à transgresser facilement les interdits.

Il n'y a pas que les auteurs des accidents qui en sont les victimes. Le risque de provoquer des dommages n'est pas identique d'un véhicule à l'autre (vitesse, puissance, etc.) ; les risques ne sont pas identiques pour les occupants et les tiers impliqués dans l'accident. Il manque une documentation claire sur les dommages corporels provoqués chez des tiers ; s'il y a des « voitures à vivre », il y a aussi des « voitures à tuer ». Les données disponibles ont permis d'observer que quand les assureurs versaient un franc de dommages corporels produits chez des tiers par des propriétaires de 2 cv, ils versaient au moins 15 fois plus pour les propriétaires des véhicules les plus puissants.

Une partie des 122 jeunes conducteurs de 18 ans qui ont été tués au volant d'une voiture de tourisme en 1999 (avec une augmentation de 90 % en six années), peut-être expliquée par un laxisme grandissant dans l'emprunt par l'enfant de la voiture familiale dès l'obtention du permis, surtout le soir.

Tout autant que les autres, les adolescents ont besoin de comprendre les explications démontrant le bien-fondé de toutes les consignes de sécurité. Il est important de favoriser l'apprentissage anticipé de la conduite qui n'est encore pratiquée que dans 20 % des cas, réalisant ainsi une liaison profitable avec les moniteurs d'auto-école. C'est aussi l'intérêt de l'attestation et du brevet de sécurité routière, quand les parents offrent un cyclomoteur à leurs enfants.

Les messages de sécurité routière devraient évoquer plus clairement les « traumatismes » ou les « blessures » de la circulation (ne plus parler seulement d'accident de la circulation), spécialement

pour les adolescents qui mettent ces risques vitaux au même rang que ceux du sida, du cancer lié au tabac, ou de la dépendance aux drogues. Les risques peuvent d'ailleurs retentir les uns sur les autres, comme l'alcool et la circulation.

L'efficacité des mesures et leur acceptabilité

Deux contraintes contradictoires sont en jeu quand on veut réduire l'insécurité routière : l'efficacité des mesures et leur acceptabilité. L'amélioration de la sécurité routière ne peut être que le résultat d'une entreprise coordonnée et résolue d'un ensemble complet de mesures se renforçant mutuellement.

Les accidents de la circulation concernent de nombreux ministères, dont les travaux sont coordonnés par la délégation interministérielle à la sécurité routière. Au-delà des obligations des citoyens, le rôle de l'État et des collectivités locales est essentiel dans l'aménagement du réseau routier.

Nous avons en France deux systèmes de sanction : justice pénale et justice administrative. Il ne faut pas sous-estimer la peur du gendarme et la pertinence des contrôles en fin de soirée... et surtout à 4 heures du matin. Encore faut-il que les sanctions soient applicables, soient appliquées, et dans des délais courts ! Il faut réellement réfléchir aux conditions concrètes d'application de la loi.

Un décret récent introduit la recherche de stupéfiants dans les accidents mortels. Il s'agit de rechercher les drogues psycho actives illicites (la cocaïne, les opiacés, le cannabis, les amphétamines) à la fois dans l'urine et en cas de suspicion dans le sang (pour éliminer les facteurs de confusion en recherchant l'existence ou non de tranquillisants). Il s'agit de procéder à des études épidémiologiques, car on ignore actuellement la situation en France.

Avec la loi dite « Evin », il s'agissait entre autres intentions, de supprimer la publicité et l'alcool sur les stades vis-à-vis des jeunes mineurs. Mais les conflits d'intérêts sont multiples, en particulier pour les actions de prévention soutenues par les producteurs d'alcool. Chaque année sont distribués 150 000 licences pour boissons alcoolisées, toutes catégories confondues. Il y a souvent ignorance de la législation concernant les mineurs. La dimension impérative doit être complétée par une dimension éducative !

Des actions sont à conduire en milieu éducatif pour sensibiliser les jeunes aux conséquences dramatiques des accidents de la circulation, et leur faire prendre conscience que c'est d'abord une question de comportement individuel. Sans tout attendre de l'école, il n'y a pas de réels programmes scolaires qui montrent aux jeunes les conséquences des accidents, à l'image de ce qui se fait chez certains de nos voisins : les jeunes sont invités dans un service d'urgence hospitalier, afin de voir la réalité des traumatismes et blessures secondaires aux accidents de la circulation.

Soutenir les efforts de prévention réalisés par certaines associations est essentiel pour développer des efforts éducatifs de prévention, réduire la consommation d'alcool associée à l'ouverture des

Les débats : quatre thèmes proposés par les conférences régionales de santé

« boîtes de nuit », exercer une veille judiciaire sur la distribution d'alcool aux mineurs, arrêter la vente des alcools une à deux heures avant la fin habituelle de la soirée, développer des aires de repos, etc.

La souffrance n'est pas que physique. Les recommandations du Jury de la Conférence régionale de santé du Languedoc Roussillon soulignent plusieurs points d'importance : la prise en compte de la souffrance psychologique au moment du drame et de son annonce, Le soutien porté aux victimes et à leurs familles dans la durée est tout aussi nécessaire.

Les jeunes ne sont pas les seules victimes des accidents. La question de la prise de risque en matière de circulation routière implique tous les âges de la vie. Les personnes âgées sont tout aussi concernées du fait de leur état de santé ou de la prise de médicaments. Pour les personnes âgées, le véhicule est un instrument d'indépendance et de maintien à domicile extrêmement important. En situation d'isolement, l'absence de véhicule est synonyme d'impossibilité de rester chez soi.

Dans les départements qui ont lancé l'opération « il n'y a pas d'âge pour bien conduire ! » les « aînés ruraux » sont associés aux jeunes pour organiser des réunions avec la gendarmerie ou des spécialistes sur les vitesses de freinage, l'évolution des réflexes sous l'emprise de l'alcool, etc. Il est important de renforcer les démarches de connaissances des risques. Les usagers de la route n'ont probablement pas été assez impliqués dans l'analyse des comportements de prise de risque ; Il est essentiel de modifier les comportements au plan culturel et éducatif.

proposition 14

Les accidents de la circulation routière

Devant la fréquence des accidents de la circulation et la gravité de leurs conséquences, il s'agit de réactiver les droits et les devoirs de chacun, c'est-à-dire réduire les écarts entre les devoirs réels et les pratiques observées, tant pour les conducteurs que les distributeurs de boisson, et les professionnels chargés des contrôles.

proposition 15

- **Faire connaître le poids des souffrances individuelles et familiales, et les charges supportées par la collectivité pour les patients gravement atteints.**
- **Analyser les raisons des comportements de prise de risque à tous les âges de la vie pour mieux orienter les programmes de prévention impliquant les jeunes et leurs aînés.**

Les interventions

M^{me} Élisabeth Guigou

Ministre de l'Emploi et de la Solidarité

**Intervention
du 29 mars 2001**

Monsieur le Président,
Mesdames, Messieurs,

Introduction

Je vous remercie de votre accueil. J'ai été tenue informée des travaux que vous avez conduits et des propositions que la Conférence nationale de santé va transmettre au Parlement et au Gouvernement. Vos trois journées de travaux vont se terminer cet après-midi, et je tiens d'ores et déjà à remercier l'ensemble des participants pour leurs réflexions, et au-delà d'eux, tous ceux qui ont contribué à leur préparation.

Le bilan que dressera M. le directeur général de la Santé des propositions que vous avez faites l'an dernier montre l'articulation qui est en train de se créer entre les orientations dont vous débattiez et les politiques qui sont menées. Le bilan que les deux premiers présidents de la Conférence avaient fait l'année dernière de vos propositions passées conforte ce sentiment. Votre volonté de vous appuyer de manière croissante sur les travaux régionaux me semble également un signe de maturité.

Je suis très attentive aux lieux qui permettent un débat régulier et approfondi entre tous les acteurs de la politique de santé, professionnels, financeurs, malades et pouvoirs publics. Il faut bien constater qu'ils ne sont pas nombreux en dehors de votre Conférence. Le travail qui est en cours sur la démographie médicale me semble à cet égard exemplaire de la capacité de la Conférence à devenir un lieu d'élaboration d'un diagnostic partagé.

Les débats que vous avez eus cette année illustrent également la nouvelle approche des politiques de santé que nous cherchons ensemble à promouvoir. Ils ont en effet porté tant sur les évolutions de l'organisation du système de soins que sur les autres déterminants de la santé : environnement, logement, nutrition, qualité de l'emploi, éducation et prévention.

I. Une approche globale de la politique de santé

Cette volonté d'appréhender la santé dans sa globalité me semble l'un des acquis principaux de vos réflexions depuis plusieurs années.

Cette approche est en effet particulièrement nécessaire au regard de la situation de la France en matière de santé.

L'espérance de vie des Français et surtout des Françaises est l'une des plus élevée. Toutefois, si nous sommes pratiquement le premier pays européen pour l'espérance de vie après 65 ans — laquelle est très liée à la qualité des soins — nous sommes avant dernier pour la mortalité avant 65 ans. Or nous savons qu'une partie de cette mortalité prématurée pourrait être évitée. Des progrès ainsi que le constate le rapport du Haut Comité de la santé publique ont été faits dans ce sens ; ils doivent être accentués.

La lutte contre les inégalités sociales et régionales requiert une politique d'ensemble, à la définition de laquelle vous apportez une contribution précieuse.

La politique de santé publique, que nous développons avec Bernard Kouchner, vise ainsi à améliorer les conditions de vie et de travail, à préserver l'environnement et à assurer la protection de nos concitoyens contre les nouveaux risques sanitaires.

Vous avez abordé au cours de vos travaux, que ce soit cette année ou dans vos sessions précédentes, plusieurs thèmes qui me tiennent particulièrement à cœur.

1. La lutte contre les principales causes de mortalité et de maladies

Le renforcement de la coordination de l'action sur les grandes pathologies est indispensable. Tel est l'objet des **différents plans** que vous a présenté avant-hier B. Kouchner : cancer, maladies cardiovasculaires, diabète, asthme, insuffisance rénale chronique et mucoviscidose, sida, hépatites, maladies émergentes ou orphelines. Ces actions appellent une mobilisation de tous les acteurs et une évaluation auxquelles je serai personnellement attentive.

Nous travaillons également sur la question du **suicide** qui constitue l'une de vos dix priorités. Le suicide des jeunes constitue la deuxième cause de décès chez les 15-24 ans et la première chez les 25-34 ans. Il faut donc renforcer la mobilisation de tous, parents, enseignants, intervenants sociaux et soignants. Le rapport de l'Agence nationale d'évaluation et d'accréditation en santé (Anaes) qui nous a été récemment remis doit permettre de proposer un véritable plan d'action.

Parmi tous les déterminants de la santé, nos concitoyens accordent à juste titre une place plus importante à la qualité de notre **environnement**. Les multiples conséquences de la pollution atmosphérique sont là pour nous rappeler l'importance de ces enjeux ; enjeux locaux mais aussi, avec l'aggravation de l'effet de serre, enjeux internationaux.

Il faut renforcer nos capacités d'analyse et d'expertise de ces différents risques liés aux pollutions des milieux de vie. C'est pour cela que la loi portant création de l'Agence Française de sécurité sanitaire de l'environnement sera adoptée dans les prochaines semaines.

La **santé au travail** constitue pour moi une priorité à la rencontre des deux domaines qui composent le ministère de l'emploi et

de la solidarité. Nous adaptons la législation à l'évolution des risques au travers, notamment :

- de la politique de radio-protection ;
- de la protection des travailleurs contre les risques chimiques ;
- de la prévention des troubles musculo-squelettiques et du stress.

J'ai déjà fait part, lors de la récente réunion du Conseil supérieur de la prévention des risques professionnels, de ma volonté de rendre plus effective les protections que la loi accorde aux travailleurs. Je souhaite pour cela renforcer l'action de l'État et m'appuyer sur les partenaires sociaux.

2. Une attention particulière aux jeunes et à la question du vieillissement

Je souhaiterais citer en premier la question de la **santé des jeunes** dont vous avez débattu hier. L'approche que vous avez choisie qui consiste à partir de la question de l'apprentissage pour montrer l'impact que peuvent avoir les difficultés scolaires sur la santé des jeunes me semble particulièrement riche. Elle illustre la définition large sur laquelle nous devons fonder nos politiques, « état complet de bien-être physique, mental et social » ainsi que l'organisation mondiale de la santé l'a précisée.

Ma volonté, là encore, est d'assurer en permanence la cohérence entre la politique de santé et la politique sociale, particulièrement face à la question du **vieillissement**, qui constitue sans doute l'enjeu central de ces deux politiques dans les années à venir.

Vivre plus vieux : cela doit être avant tout mieux vieillir.

Mieux vieillir c'est diminuer la gravité des maladies liées au vieillissement, comme la maladie d'Alzheimer qui pourrait atteindre 1 million de personnes en 2020. Une meilleure connaissance des mécanismes du vieillissement et de ses pathologies associées, grâce au développement de grands projets de recherche scientifique, doit conduire à des résultats concrets en matière de prévention et de soins des maladies liées à l'âge.

Lors du colloque tenu en décembre 2000 à l'occasion de la Présidence française de l'Union européenne sur la maladie d'Alzheimer la possibilité d'un prochain diagnostic précoce de cette maladie a été évoquée ; ce qui permettrait une meilleure prise en charge globale. Dans son rapport le Professeur Girard parle à propos de cette maladie de « *médicaliser le diagnostic et de démedicaliser la prise en charge* ». Ceci illustre la nécessité de prendre en compte la double dimension sanitaire et sociale du vieillissement.

Mieux vieillir c'est vivre chez soi, pouvoir faire des projets, exprimer des désirs et des souhaits, se sentir acteur de ses décisions. Le projet d'allocation personnalisée à l'autonomie que j'ai présenté va mettre en place un système de couverture universelle modulable pour chaque personne en fonction de ses revenus et de son taux de dépendance.

3. La lutte contre les inégalités de santé

La **réduction des inégalités d'accès aux soins** constitue une des priorités de l'action gouvernementale. La Couverture médicale uni-

verselle, créée le 1^{er} janvier 2000, couvre aujourd'hui plus de 5 millions de personnes, soit 50 % de plus que l'ancienne aide médicale gratuite. Des améliorations lui ont été apportées, notamment le relèvement du plafond à 3 600 francs pour une personne seule. D'autres améliorations sont à l'étude, notamment pour faciliter l'accès aux soins dentaires.

Toutes les régions de France ont élaboré un Programme régional d'accès à la prévention et aux soins (PRAPS), mobilisant l'ensemble des acteurs de santé. Au sein des hôpitaux, nous finançons près de 300 permanences d'accès aux soins de santé (PASS).

Une analyse fine démontre cependant que, malgré ce dispositif quantitatif, un grand nombre de personnes — les plus en difficulté — n'accèdent toujours pas au système de santé, prévention ou soins. Il s'agit donc d'accompagner les personnes en difficulté dans une véritable « démarche de santé », facteur d'insertion sociale et d'estime de soi. Le nouveau plan de lutte contre l'exclusion que je présenterai en juin 2001 mettra l'accent sur la dimension qualitative de l'accès à la santé.

II. La prévention, élément central de la modernisation du système de santé

La prévention, nous le savons, constitue l'un des axes majeurs de progrès du système français de santé. Nos faiblesses en la matière sont communément soulignées. Il faut aller au-delà de ce constat et renforcer les actions concrètes qui sont menées sur le terrain et dont les rapports qui vous ont été transmis donnent de nombreux exemples.

La prévention c'est d'abord la preuve que l'initiative, sanitaire ou éducative, peut éviter des drames humains ou sociaux. C'est aussi la preuve que la qualité peut être réconciliée avec une bonne affectation des moyens. C'est enfin la preuve que la santé est une et que la prévention fait pleinement partie de l'acte de soins.

Développer la prévention et l'éducation pour la santé, lutter contre les inégalités nécessite une action globale qui au-delà du curatif doit s'inscrire dans une démarche de promotion de la santé pour tous.

Il s'agit de **maîtriser pleinement le cours évolutif de certaines maladies** comme le diabète. Une éducation bien conduite doit permettre au malade d'éviter l'apparition des complications dégénératives, qui résultent de l'hyperglycémie. Le médecin exerce dans ce cas une importante activité de prévention. Cet exemple traduit l'association possible entre soins et prévention et démontre la nécessité d'une prise en charge globale des maladies.

Il s'agit de procéder au **diagnostic** des cancers du sein, du col utérin et du colon **à des stades précoces** pouvant assurer une guérison. Je vous rappelle que le dépistage du cancer du sein sera généralisé à l'ensemble des départements cette année et que le dépistage du cancer du colon se met en place.

Il s'agit encore de **dépister les facteurs de risque** comme l'hypercholestérolémie ou l'obésité conduisant à l'apparition de maladies cardio-vasculaires beaucoup trop fréquemment rencon-

trées comme l'infarctus du myocarde. Dominique GILLOT en janvier 2001 a annoncé le programme national « nutrition et santé » avec comme objectif d'améliorer l'état de santé de l'ensemble de la population en agissant sur l'un de ces déterminants importants.

La **prévention des conduites addictives** à l'égard du tabac et de l'alcool vont être renforcées. Elles nécessitent des interventions éducatives répétées à des âges différents et impliquent de plus en plus les professionnels de santé dont la mobilisation dans cette lutte est essentielle.

Cette volonté de proposer à chacun l'acquisition des savoirs pour mieux se prendre en charge, a conduit B. Kouchner à présenter un plan national d'**éducation pour la santé** qui participe à la modernisation de notre système de santé. Ce plan permettra la formation des professionnels concernés, le développement des recherches, la mise en place d'un réseau national d'éducation pour la santé et la valorisation de l'éducation thérapeutique.

Ces grands axes concrétisent une nouvelle logique. Nous sommes, collectivement, en train de promouvoir une politique de santé où la prévention n'est plus le parent pauvre.

Une double démarche est initiée :

- d'une part, reconnaître que les professionnels de santé accomplissent quotidiennement de nombreux actes de prévention et,
- d'autre part, permettre l'évolution des pratiques des professionnels pour renforcer cette dimension de leur compétence. Les expériences de nombreux réseaux construits à l'initiative de professionnels montrent qu'ils y sont souvent prêts.

Il convient donc de valoriser, dans un climat de confiance, la place des soignants en matière de prévention et de santé publique.

III. L'efficacité du système de soins, élément de la politique de santé

Je souhaiterais maintenant revenir sur l'organisation du système de soins qui a constitué le premier sujet de vos débats de cette année.

La mise en cohérence de la politique de santé et de l'organisation du système de soins constitue ma priorité. La gestion des moyens et des structures est importante mais elle ne peut pas être efficace si elle n'est pas au service de priorités clairement définies et d'une vision de moyen terme.

1. Fonder nos choix sur les évolutions à l'œuvre et une vision d'avenir

L'évolution la plus marquante du système de soins me semble être **l'articulation entre les soins dispensés en ville et à l'hôpital**. Les mentalités et les politiques publiques sont encore fortement imprégnées par l'idée d'un clivage entre ces deux secteurs du système de soins. Cette vision selon laquelle la médecine de ville assurerait le soin des maladies de faible gravité et l'orientation des patients ne correspond plus à la réalité. De même, l'hôpital n'est pas uniquement un lieu où sont dispensés des soins de haute technicité.

En effet ces deux secteurs ne doivent plus s'opposer. Des possibilités de plus en plus nombreuses permettent à des hommes et des femmes porteurs de maladies longues, chroniques et souvent douloureuses d'être pris en charge en dehors de l'hôpital grâce à l'hospitalisation à domicile, aux soins à domicile, au développement des réseaux.

Cette nouvelle prise en charge des malades en dehors de l'hôpital qui assure une **continuité des soins** entre ville et hôpital, nécessite une coordination et une complémentarité exemplaires des différents acteurs, en particulier s'agissant de la question des urgences.

Des réseaux se développent pour renforcer la complémentarité entre les deux secteurs. Il faut les renforcer et les structurer. Mais seule une vision globale du système de soins permettra l'organisation de **nouvelles pratiques médicales**. La mission de concertation que j'ai lancée et qui porte sur l'exercice libéral doit proposer des actions pour renforcer l'articulation entre la ville et l'hôpital, favoriser la diffusion des connaissances et son partage entre les différents acteurs : médecins, chirurgiens dentistes, sages femmes, pharmaciens, professions paramédicales au service des malades.

L'approche des « territoires en tant qu'espaces sanitaires et espaces de vie » dont vous avez discuté mardi me semble particulièrement utile pour concrétiser ces nouveaux modes de prise en charge plus adaptés à l'évolution de la société et des pratiques médicales.

Les choix que nous avons à faire en matière de démographie des professions de santé constituent un levier d'action majeur. Ils permettent d'orienter sur le moyen terme notre système de soins tant sur le plan du nombre de professionnels que de leur répartition sur le territoire. N'oublions pas que l'importance des écarts existant actuellement, par exemple, le nombre de médecins pour 100 000 habitants atteint 425 en Île-de-France et n'est que de 262 dans la région Centre.

En la matière nous devons développer une réelle vision prospective et cohérente pour l'ensemble des professions de santé, à l'hôpital comme en ville. Le travail que vous menez avec la direction générale de la santé comme vos propositions permettront d'éclairer nos choix.

2. Fonder la politique de santé sur une nouvelle relation entre les malades et les professionnels

Nos concitoyens aspirent à être considérés comme des acteurs de leur propre santé, des partenaires à part entière des décisions médicales qui les concernent. Ce **dialogue nouveau entre professionnels de santé et malades** est une condition indispensable d'un exercice médical moderne, c'est-à-dire partagé entre les professionnels qui proposent des solutions, qui mettent leur compétence au service du patient, et le malade qui choisit en toute connaissance de cause les solutions les mieux adaptées à sa santé.

Cette redéfinition de la relation entre le soignant et le malade ne

peut ignorer la question difficile, toujours douloureuse, de la responsabilité juridique des professionnels. Devant cette situation, il est indispensable de mettre en place un dispositif d'indemnisation de **l'aléa thérapeutique**.

Deux principes doivent nous guider :

- rétablir la confiance par la transparence ;
- clarifier et simplifier les procédures.

Rétablir la confiance, c'est offrir aux professionnels et aux patients victimes d'un accident thérapeutique un dispositif qui assure une claire distinction entre les accidents fautifs et les accidents non fautifs.

Clarifier et simplifier les procédures, c'est répondre plus rapidement aux demandes d'indemnisation qu'elles relèvent du régime de la faute ou du risque. C'est aussi assurer un dispositif d'indemnisation qui couvre la nature et l'étendue du préjudice. C'est enfin mettre à la disposition des victimes un guichet unique : des commissions régionales qui seront leur interlocuteur unique à tout moment de la procédure.

3. Une offre de soins orientée en fonction des priorités de santé

Notre système de santé doit faire face à de **nouveaux enjeux**, notamment le vieillissement de la population, les inégalités régionales et sociales, l'apparition de nouvelles pathologies, les exigences de la sécurité sanitaire. Si la régulation est nécessaire c'est bien pour répondre à ces enjeux.

S'il faut faire des choix, définir des priorités, fixer des objectifs y compris pour la croissance des dépenses, en un mot réguler le système de soins, c'est bien pour assurer la pérennité de sa prise en charge par la sécurité sociale.

Il ne faut pas se laisser bercer d'illusions, car elles n'auraient qu'un temps, ou écouter, sans précautions, le chant des sirènes qui prétendent, aujourd'hui, que les dépenses de santé pourraient augmenter sans limites.

Le renoncement auquel il nous invite ne pourrait déboucher que sur la baisse du niveau de remboursement et son corollaire la privatisation. Comme les Français, je suis aussi attachée à la qualité des soins qu'à la sécurité sociale.

La **sécurité sociale** c'est la solidarité face aux risques sociaux et aux accidents de l'existence et, en premier lieu, face à la maladie. C'est par l'engagement commun des pouvoirs publics, des partenaires sociaux et des professionnels de santé que nous avons pu construire notre système de soins. Ce système de soins connaît certes de nombreuses difficultés mais il reste l'un des plus performants au monde comme l'a rappelé l'Organisation mondiale de la santé au regard de critères comme la solidarité, l'espérance de vie et le degré de satisfaction des malades.

Pour rendre la régulation plus efficace, il faut qu'elle soit plus structurelle. Tel est l'objectif du débat que j'ai souhaité engager le 25 janvier sur l'organisation du système de soins de ville. En effet,

le dispositif de régulation doit dépasser des mesures conjoncturelles qui, par nature, ne peuvent être qu'exceptionnelles. C'est dans cette perspective structurelle que je souhaite que les caisses d'assurance maladie, auxquelles je vais prochainement transmettre l'objectif de dépenses déléguées pour 2001, s'inscrivent.

Quant au médicament, pour mettre à la disposition des patients les spécialités les plus innovantes, j'entends porter une attention toute particulière à l'économie de ce secteur.

La question n'est donc pas la nécessité de la régulation mais bien ses modalités. La loi de modernisation de la santé apportera, lorsqu'elle sera votée par le Parlement, un élément important de réponse. Elle permettra un débat annuel spécifique sur les orientations de la politique de santé, avant le débat sur la loi de financement de la sécurité sociale. Les travaux de la conférence nationale de santé contribueront à ce débat. En outre, sur la base des orientations proposées par la Mission de concertation que j'ai lancée, je discuterai avant l'été avec les professionnels de santé concernés des améliorations à apporter au système de régulation des soins de ville.

Conclusion

Le contexte des politiques de santé connaît une profonde évolution sur le plan sanitaire et social :

- d'une part, une véritable mutation s'opère dans la prise en charge des malades : connaissance croissante des causes des maladies, diagnostics de plus en plus précoces, moyens thérapeutiques à l'efficacité renforcée, amélioration du suivi de l'évolution des maladies ;
- d'autre part, les attentes de la société conduisent à redéfinir les instruments et le rôle de tous les acteurs de la santé.

L'adaptation à ces exigences est indispensable pour garantir l'évolution parallèle de la qualité des soins. Il nous revient ensemble d'accompagner ce mouvement qui touche l'ensemble des professionnels de santé dans leurs pratiques.

M. Bernard Kouchner

Ministre délégué à la Santé

Intervention du 27 mars 2001

Monsieur le Président,

Mesdames et Messieurs,

Je crois à la démocratie sanitaire. Non pas comme un slogan, vide de sens et surtout de chair, mais comme le véritable moteur d'une politique de santé dont chacun serait acteur.

Je crois à la qualité des soins dans notre pays, que l'OMS a classé au premier rang mondial.

Je crois aux performances de notre système de sécurité sanitaire.

Je crois au principe de précaution mais pas au syndrome de précaution.

Je crois à ces centaines de milliers de professionnels qui chaque jour, chaque nuit, se tiennent auprès de personnes malades mais qui j'espère ne souffrent pas.

Je crois aux nouveaux horizons de la recherche, pour peu qu'ils soient maîtrisés et coordonnés avec les nécessités de santé publique.

Je crois à l'unité nécessaire des acteurs de la santé publique et du soin.

Je crois que nous avons de la chance en France, de la chance d'être en bonne santé et d'être bien soignés.

Demandez aux Français, comme l'a fait le CFES, ils vous le diront très clairement.

Oui, ils sont en bonne santé, mais ils veulent savoir, être informé et participer, y compris financièrement si on leur explique.

Et souvenons-nous que nous gagnons trois mois d'espérance de vie par an.

Mais je sais, dans le même temps, les carences, les inégalités, les insuffisances.

Comment se résoudre, par exemple, à ce que l'espérance de vie d'un ouvrier spécialisé de quarante-cinq ans reste nettement inférieure à celle d'un cadre supérieur ou d'un membre d'une profession libérale.

Je sens aussi ce désarroi, cette insatisfaction diffuse, sourde et profonde, parfois silencieuse et souvent bruyante, manifestant sous les fenêtres du ministère.

Les professionnels s'interrogent, s'inquiètent, doutent parfois de leur avenir.

Je sais leurs attentes considérables.

Et je sais également d'expérience que le malaise d'une société se manifeste souvent en premier lieu dans le champ de la santé.

Mesdames et Messieurs, je voudrais partager aujourd'hui avec vous une vision.

Celle d'un combat partagé pour (re) donner, à tous, usagers comme professionnels, fierté et confiance dans notre système ; pour le faire évoluer vers plus d'efficacité, mais aussi plus d'humanité.

Les États généraux de la Santé, voulus par Lionel Jospin et que j'avais animé en 1998 et 1999, ont affirmé l'importance d'un débat ouvert et démocratique, au plus près des réalités.

Notre ambition est de conduire une politique globale de santé où le principe de responsabilité s'impose et pas seulement le nécessaire principe de précaution.

La démocratie sanitaire exige que chacun puisse prendre en charge son destin.

Les malades et les usagers doivent être à même d'apprécier les risques qu'ils courent et de choisir en toute conscience, leurs comportements, leurs prises de risques, les soins qu'on leur prodigue.

La naissance d'une véritable démocratie sanitaire commence par la reconnaissance des droits des malades.

Le projet de loi sur la modernisation de la santé que j'espère, nous pourrons présenter au Parlement cette année fait de cette revendication majeure des États généraux son article premier.

Autour des principes de respect de la dignité, de la vie privée et du secret médical, de la non discrimination en raison de l'état de santé, d'un handicap ou du patrimoine génétique.

Il affirme l'impératif de transparence des institutions et des établissements de santé.

L'une des inégalités majeures, mais sournoise, de notre système sépare ceux qui savent s'orienter dans le maquis de l'offre de soins, et ceux qui ne sont pas en mesure de le faire.

Il faut permettre à chacun de connaître les performances ou la qualité du système.

Le projet de loi établit le droit à l'information.

Droit individuel à l'information sur son état de santé, sur les risques et les bénéfices des traitements proposés, mais également droit à l'information sur les performances et la qualité de l'offre des soins. Je ne veux plus voir des classifications sauvages mais des classifications fondées.

Et enfin, et surtout, il affirmera le droit pour chacun à l'accès direct et personnel à son dossier médical

Autre axe législatif majeur : Nous allons enfin je l'espère mettre en œuvre l'indemnisation de l'aléa thérapeutique

Je vois et reçois beaucoup de victimes d'incidents ou d'accidents pour lesquels aucune faute n'a été identifiée : elles parlent toujours avec force et émotion de ce qu'elles vivent comme une profonde injustice : sans faute avérée, pas d'indemnisation.

De leur côté, les professionnels sont déroutés par l'évolution fluctuante, et parfois contradictoire, des règles qui définissent leur responsabilité. Comment travailler sereinement dans un tel contexte ?

Face à cette situation, il est devenu indispensable de mettre en place un dispositif d'indemnisation de l'aléa thérapeutique.

Nécessité impérative tant pour les victimes que pour les professionnels si l'on veut rétablir la confiance.

J'ai rêvé depuis longtemps de pouvoir mettre en œuvre ce projet.

J'ai rédigé le premier texte en 1992.

L'heure est enfin venue.

Et quand je pense à la détresse de toutes les personnes concernées permettez-moi de vous dire mon émotion de toucher enfin au but.

Le système de santé doit faire toute sa place à l'utilisateur

Il ne doit plus en être un simple consommateur, mais un véritable acteur.

Les personnes touchées par le sida ont su nous le dire avec force, et plus encore l'imposer avec compétence et détermination, grâce à leurs associations.

Et je suis très heureux que la Ligue contre le cancer après Aides se soit engagée dans cette voie avec ce réseau de malades qu'ils viennent de me présenter.

N'ayons pas peur de cette formidable ouverture, y compris quand elle vient nous interroger, pouvoirs publics ou professionnels, avec parfois une véhémence légitime, pour nous obliger à toujours conserver le malade au cœur du système, au cœur de nos préoccupations.

Faisons des malades des partenaires, et jamais des adversaires.

Appelons-les les usagers, les patients, les malades ou les citoyens, qu'importe.

Mais comprenons que ces femmes et ces hommes — c'est-à-dire nous, nos frères, nos mères, nos enfants — refusent d'être passifs, isolés, livrés — dans le cadre du trop fameux colloque singulier — à la pression de la médecine.

Ils et elles veulent maîtriser les choix qui touchent à leur santé, à leur vie. Ils ont mille fois raison. Qui oserait aujourd'hui le contester ?

Alors faisons-le. Ensemble.

Ils doivent avoir leur place partout.

Et pas pour être des alibis.

Le projet de loi de modernisation du système de santé y veillera.

Redonner la priorité aux objectifs de santé publique

Le système de santé doit être organisé au plus près des besoins, et donc véritablement régionalisé.

La politique de santé doit avoir un ancrage régional et local.

C'est également l'objet de l'un des volets du projet de loi de modernisation.

Nous avons prévu de créer dans ce cadre des conseils régionaux de santé.

Cette structure unique donnera une cohérence nouvelle aux actions, programmes et politiques régionales de santé.

Elle permettra également aux Régions de contribuer à la définition de la politique nationale.

Le Conseil régional de santé doit être une première étape vers une régionalisation plus poussée de l'assurance maladie et des services de l'État.

Les ordonnances de 1996 ont implicitement fait de la politique de santé un codicille de la politique d'assurance maladie, définie par la loi de financement de la sécurité sociale.

Ce n'est pas acceptable.

Certes, nous devons tenir compte des contraintes budgétaires.

Mais le primat doit rester à la santé publique et au service du malade.

La procédure parlementaire ne doit pas se résumer au vote de l'Ondam. Le projet de loi de modernisation du système de santé prévoit la définition d'une procédure simple en cinq étapes :

- les conseils régionaux de santé élaborent des propositions.
- le gouvernement s'en saisit pour construire une politique de santé.
- la Conférence nationale de santé et les caisses nationales d'assurance maladie analysent le projet présenté par le gouvernement.
- sur la base de ces avis, le gouvernement soumet un projet révisé et enrichi devant l'Assemblée nationale lors d'un débat public.

Puis il met en œuvre cette politique, notamment par le biais de la loi de financement de la sécurité sociale.

Voilà une procédure nouvelle, cohérente, qui redonnent la priorité aux objectifs de santé publique.

Mesdames et Messieurs, c'est sur la base de vos travaux, auxquels nous attachons une importance majeure, que le gouvernement entend organiser ses priorités de santé publique autour de six axes.

Premier axe : la lutte contre les pathologies chroniques, avec une préoccupation centrale : le cancer

Aujourd'hui, plus de 700 000 personnes en France vivent avec un cancer et l'on diagnostique 250 000 nouveaux cas chaque année.

Dans ce domaine, peut-être encore plus qu'ailleurs, la prévention est essentielle :

La réorganisation du dispositif de lutte contre le tabagisme et l'alcoolisme sera poursuivie pour que tout hôpital de plus de deux cents lits puisse proposer une offre de soins adaptée, une consultation personnelle.

Le dépistage organisé du cancer du sein sera généralisé à l'ensemble des départements cette année.

Et nous engageons un processus d'extension du dépistage du cancer du colon, qui concernera en 2001 onze départements.

Mais une fois dépistés, il faut traiter ces cancers.

Nous avons déjà pris des mesures pour améliorer la prise en charge : nouvelles autorisations pour les IRM, programme pluriannuel de soutien aux innovations technologiques, enveloppe spécifique — près de 500 millions de francs — pour mieux prendre en

compte le coût des chimiothérapies.

Mais il reste beaucoup à faire, quantitativement et qualitativement.

Pour 2001, nous veillerons à développer la radiothérapie, compte tenu des progrès techniques importants réalisés dans ce domaine.

Et j'ai souhaité que nous portions une attention particulière aux cancers de l'enfant, mais aussi des personnes âgées, insuffisamment pris en compte jusqu'à maintenant.

Enfin, l'amélioration des conditions de vie et d'accompagnement médico-social des personnes atteintes de cancer reste indispensable, en particulier le soutien psychologique.

Je le sais, les besoins sont immenses, les derniers États généraux des malades du cancer l'ont encore confirmé.

J'aimerais qu'à terme toute personne atteinte d'un cancer puisse avoir accès à un soutien psychologique s'il elle désire.

Accent fort sur la lutte contre le cancer donc, mais sans oublier les autres maladies chroniques, avec le développement :

- D'un plan de lutte contre les maladies cardiovasculaires
- D'un plan de prise en charge du diabète
- D'un plan d'action sur l'asthme
- D'un plan pour la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique

- Et, enfin, d'un plan pour améliorer la prise en charge des enfants atteints de mucoviscidose.

Notre deuxième axe prioritaire, c'est la lutte contre les pathologies infectieuses

Avec, tout d'abord l'infection à VIH que les progrès thérapeutiques ne doivent pas faire oublier.

Certes sur ce front, il y a de bonnes nouvelles, et notamment la régression de la mortalité sous l'effet des traitements (600 décès en 1999 contre 2000 en 1994), mais aussi la qualité des vies des personnes touchées qui s'est très sensiblement améliorée.

Mais des préoccupations demeurent, ou ré-émergent, comme le relâchement des comportements de prévention dans certains milieux exposés, et surtout dans certains lieux de rencontre.

Quant aux traitements, ils s'accompagnent de difficultés croissantes d'observance en raison des effets indésirables des antirétroviraux.

Nous devons faciliter l'accès aux nouveaux médicaments, notamment pour les malades en échec thérapeutique.

Dans le domaine des maladies transmissibles, l'hépatite C exige également une action prioritaire. Environ 1 % de la population française serait infecté. 600. 000 personnes environ seraient atteintes mais seulement une personne sur trois est aujourd'hui dépistée, et 5 % sous traitement.

Nous devons donc d'abord améliorer l'information.

Nous le ferons dans les prochains mois avec une campagne d'information destinée au grand public, mobilisant la presse nationale et régionale.

Nous relancerons la politique de dépistage selon les critères

retenus par l'Anaes, c'est-à-dire un dépistage ciblé sur les groupes exposés et non plus un dépistage de toute la population.

L'accès aux traitements constitue avec la surveillance et le dépistage le troisième axe prioritaire. Il sera renforcé.

Le budget consacré à la recherche contre l'hépatite C est en augmentation, notamment au sein de l'ANRS où il s'est accru de 30 %.

Il nous faut enfin prévenir la transmission : chez les toxicomanes, en renforçant les programmes d'échanges de seringues et de substitution, et en milieu de soins en redoublant d'efforts dans le nettoyage, la désinfection et la stérilisation des instruments médicaux ou chirurgicaux.

Troisième axe : la lutte contre les maladies émergentes ou orphelines

La crise de la vache folle a souligné l'importance de la vigilance sanitaire et de l'adaptation de notre système de santé à d'éventuelles pathologies émergentes.

La Direction générale de la Santé assurera la coordination des actions de prévention contre les maladies émergentes et l'organisation des prises en charge adaptées.

Quant aux maladies orphelines, l'idée et le terme même me sont insupportables, tant ils sont hypocrites.

Ce sont en réalité des maladies négligées. Négligées parce que non rentables !

La France a largement contribué au développement des médicaments qui permettent de lutter contre les maladies rares, trop souvent abandonnées par la recherche médicale.

Ces pathologies, au nombre de 6 000, ne touchent chacune que peu de patients.

Mais à l'échelle européenne, elles affectent 25 millions de personnes, souvent gravement.

Voilà encore un domaine dans lequel nous avons besoin d'Europe.

Grâce à l'action continue et obstinée du gouvernement français, l'Union européenne a adopté en décembre 1999 un mécanisme de soutien aux médicaments concernés.

Lors de sa présidence, la France a entamé une action similaire en faveur des médicaments adaptés à l'enfant. Nous poursuivons cette action.

Et je veux que nous donnions à l'Agence européenne pour l'évaluation des médicaments une responsabilité et des moyens plus importants dans ce domaine.

En France, le programme hospitalier de recherche clinique a retenu pour 2001 les maladies orphelines parmi ses priorités de financement.

Quatrième axe : la lutte contre les pratiques addictives

Nous avons fait le choix il y a trois ans, à la suite du rapport Roques, que j'avais commandé, de rassembler au sein de la Mildt l'ensemble des toxiques.

C'était la bonne approche.

Ne pas considérer le tabac et l'alcool comme un toxique au même titre que les drogues illicites est un déni de santé publique.

Mais ce n'était qu'un point de départ vers une véritable politique de santé en matière de pratiques addictives.

Nous la développons avec la Mildt ;

Je me refuse à rester aveugle aux réalités ; aux évolutions sociologiques en France et juridiques chez nos voisins européens.

J'ai déjà eu l'occasion de dire que je n'étais pas favorable à une dépénalisation du cannabis, en tant que telle.

Mais je crois aux vertus d'une stricte réglementation qui éviterait le maintien de la situation ubuesque que nous connaissons.

Cinquième axe : la santé des jeunes, des personnes âgées et des femmes

Les programmes d'action spécifiques, qui seront consacrés, comme les conférences régionales et la conférence nationale l'ont souhaité à la santé des jeunes, et à celle des personnes âgées.

À la santé des femmes, avec une attention particulière portée à la violence sexuelle et aux violences conjugales (85 % sous l'emprise de l'alcool).

Il faut rompre avec cette véritable omerta – cette intolérable loi du silence — dont la société mais aussi le système de santé sont coupables. Alors que de 10 % à 20 % des femmes consultent aux urgences de l'hôpital pour ce motif.

Nous ferons également évoluer le cadre légal applicable à l'IVG, dont nous débattons dès ce soir au Sénat.

Mais cette évolution n'a de sens que si elle s'accompagne d'un renforcement des actions en faveur de la contraception.

Ce que nous ferons.

Enfin, nous attacherons une attention particulière à la santé des personnes en situation précaire.

Je voudrais à cet égard mentionner deux sujets majeurs :

– Le saturnisme, pour lequel le dispositif prévu dans la loi contre les exclusions n'a malheureusement pas produit les résultats escomptés,

– Et la santé des détenus, pour laquelle nous mènerons une action commune avec le ministère de la Justice au cours de cette année, avec un effort particulier dans le domaine de la psychiatrie,

Enfin, sixième et dernier axe : les actions d'intérêt général qui concerneront : le développement des greffes, l'accompagnement de fin de vie et la lutte contre la douleur.

Une nouvelle étape de la sécurité sanitaire

Voici donc brossées rapidement les grandes orientations de santé publique que vous avez identifiées et dont nous avons fait nos priorités et nos axes de travail.

Dans le même temps, nous devons amorcer une nouvelle étape de la sécurité sanitaire.

Pourquoi ne pas dire parfois notre fierté ?

La France dispose d'un dispositif de sécurité sanitaire que l'Europe et le monde nous envient.

À sa tête, le Conseil national de sécurité sanitaire, instance de coordination, se réunit désormais sous la présidence du ministre chargé de la Santé pour examiner les grands enjeux de cette politique et amorcer une nouvelle étape dans la construction de la sécurité sanitaire

Dans cette perspective, nous voulons faire un effort particulier pour le suivi et le contrôle des mesures prises.

La politique de sécurité sanitaire repose sur deux piliers fondamentaux : la surveillance, l'évaluation et la gestion des risques d'un côté, et de l'autre le suivi et le contrôle de l'application des règles au jour le jour.

Un décret qui réforme les déclarations obligatoires de pathologie améliorera la surveillance épidémiologique

En médecine hospitalière comme en médecine ambulatoire, nous aurons un programme de contrôle de l'application des mesures de stérilisation et de précaution vis-à-vis des risques infectieux, comme l'ESB par exemple.

La sécurité d'utilisation des médicaments à l'hôpital sera renforcée par l'application des bonnes pratiques de pharmacies hospitalières qui doivent être prochainement publiées.

Enfin, après celle de 1996, une enquête nationale sur les infections nosocomiales, menée en mai-juin 2001, permettra d'apprécier le chemin parcouru et de préciser les efforts à accomplir.

Le dispositif français, transversal, cohérent, réactif et transparent permet de mener une action claire avec des temps de réaction très courts.

Il assure la sécurité sanitaire de nos concitoyens.

C'est là notre responsabilité.

Elle doit reposer sur l'application stricte et intransigeante — mais pas excessive — du principe de précaution — chaque fois qu'un risque est présent ou plausible et que les conséquences sont graves, durables ou irréversibles — mais aussi sur l'affirmation du principe de responsabilité.

Responsabilité du politique pour les risques collectifs, responsabilité partagée pour les risques individuels.

Cette responsabilité partagée suppose un effort majeur de pédagogie du risque.

Il nous faut assurer l'information des citoyens et permettre l'exercice d'un droit de choisir : risque acceptable ou inacceptable, ressenti ou objectif ; risque informé, risque choisi.

Il y a là place pour une démarche de responsabilité des experts et des hommes et femmes politiques certes, mais aussi des citoyens.

Comment proportionner un danger alimentaire et un risque sur l'environnement ?

Comment comparer le coût de mesures destinées à réduire un risque hypothétique, mais potentiellement très grave, au coût de celles qui viseraient à endiguer un risque moins grave mais plus probable ?

Cela suppose des approches différenciées et adaptées à chaque secteur.

Cette réflexion est d'autant plus nécessaire que le déploiement de moyens considérables sur certains risques peut conduire à négliger des risques éventuellement plus menaçants dans d'autres domaines.

Lors de la conférence de Stockholm des 19 et 20 février 2001, l'OMS nous a confié le soin de conduire cette réflexion sur le risque et sa pédagogie.

L'organisation de notre système

Je voudrais maintenant en venir à l'organisation de notre système.

Je suis assez attaché à l'idée d'une médecine sans frontières.

Désormais triomphante hors de l'hexagone, c'est en France aussi que je voudrais la voir s'imposer.

Combien de barrières, combien de cloisonnements, restent encore à faire tomber dans notre système ?

Entre hôpital et secteur libéral, entre spécialités, entre professions, entre médical et social, entre préventif et curatif, entre soins et recherche...

De l'air, s'il vous plaît de l'air.

Faisons respirer ce système.

Décloisonner, c'est d'abord ouvrir l'hôpital. L'ouvrir sur lui-même, l'ouvrir sur l'extérieur.

Je n'accepte pas l'étanchéité de ce système qui éloigne définitivement de l'hôpital, dès la fin de leur formation, des dizaines de milliers de professionnels partis exercer en libéral.

Vus de l'hôpital, on les dirait exilés pour quelque destination lointaine avec un aller simple et devenus seulement fournisseurs de malades.

Vus de la planète libérale, l'hôpital dresse l'opacité menaçante et de ses mâchicoulis.

Quand le malade lui navigue de l'un à l'autre en permanence.

Nous devons inventer, ensemble, les mécanismes qui permettront aux libéraux, notamment aux médecins, de trouver une place à part entière — respectueuse de leurs compétences — et faire partie de l'équipe hospitalière dans la prise en charge.

Il faut à ce stade me risquer à prononcer un terme aussi magique que brocardé :

Il s'agit bien sûr des réseaux qui, n'en déplaise à certains esprits chagrins, ne sont pas la nouvelle tarte à la crème d'une pseudo-modernité sanitaire, mais au contraire le seul avenir souhaitable de notre système de santé, que l'expansion de l'« e-santé » devrait d'ailleurs favoriser.

Seul le développement des réseaux de prévention et de prise en charge peut permettre de placer la personne malade au centre du dispositif, c'est-à-dire à la place qui doit être la sienne.

Nous avons progressé dans ce domaine.

Mais pas assez.

C'est pourquoi il nous est apparu important de consacrer un article de la loi de modernisation du système de santé aux réseaux.

Décloisonner, c'est aussi réformer les études médicales, et notamment le premier cycle des études pour qu'il puisse conduire à l'ensemble des professions de santé, afin d'établir des bases communes pour ces différents métiers et de garantir la complémentarité future de leurs interventions.

Quant à la réforme de l'internat, elle doit permettre de construire le choix des spécialités en fonction des besoins.

Décloisonner, c'est aussi permettre l'affirmation de la prévention au sein du système de santé.

Notre système continue à négliger — je devrais parfois dire mépriser — la prévention.

Le projet de loi de modernisation du système de santé fera évoluer cette situation :

- en définissant clairement les objectifs et les modalités de la politique de prévention ;
- en instituant des programmes prioritaires de prévention ;
- en finançant les programmes prioritaires de prévention sur les risques à l'instar des soins ;
- en établissant une coordination de l'ensemble des acteurs.
- en créant un institut de prévention et de promotion de la santé.

Le plan national d'éducation pour la santé que j'ai présenté en Conseil des ministres le 28 février dernier va dans ce sens, et souligne en particulier l'importance d'une véritable éducation thérapeutique, gage de la participation des malades à leur guérison.

Décloisonner, c'est développer les métiers de santé publique

Le dispositif de formation en santé publique devra s'adapter. Des pôles de formation supérieure se développeront en coordination avec l'École nationale de santé publique.

Décloisonner, c'est renforcer la recherche biomédicale, notamment à l'hôpital.

Nous avons entamé cette évolution avec la création du Programme hospitalier de recherches cliniques (PHRC). Nous allons l'amplifier.

Plus largement une mission fera des propositions et portera une attention particulière aux recherches concernant les maladies émergentes et notamment l'ESB.

Le GIS constitué allouera cette année 210 millions de francs de crédits de recherche dans ce domaine, soit un triplement de l'effort financier par rapport à 2000.

C'est dans le cadre de l'Europe que notre pays demeurera un lieu d'essais thérapeutiques.

Nous devons donc travailler à des propositions afin d'organiser au niveau européen une action d'orientation et de fédération de la recherche clinique en Europe.

Décloisonner, c'est accélérer la diffusion du progrès médical

À cet égard, la réforme de la formation médicale continue – que contient la loi de modernisation du système de santé – est une nécessité.

C'est aussi faire que les malades puissent accéder dans les

meilleurs délais aux nouveaux produits thérapeutiques.

Cette mise à disposition s'est largement développée grâce aux autorisations temporaires d'utilisation, qui ont permis, notamment dans la lutte contre le sida, de fournir des traitements innovants à 70 000 malades chaque année.

Le transfert en officine de médicaments jusqu'alors cantonnés à l'hôpital a également joué son rôle. Un tel transfert devrait se poursuivre dans les prochains mois, accompagné d'une clarification et d'une simplification des procédures liées à la prescription restreinte à l'hôpital.

Nous proposerons enfin d'engager une réflexion sur l'évolution de la carte sanitaire, qui à terme pourrait conduire à un aménagement de la procédure concernant les équipements lourds.

Dans cette perspective, une mission sera menée sur l'imagerie médicale.

Enfin, décloisonner, c'est s'ouvrir au monde en développement :

Le ministère chargé de la Santé mobilisera des moyens supplémentaires et coordonnera l'action des différentes institutions de santé qui contribuent à la coopération internationale en matière de santé.

À cet effet, nous mettons en place une cellule de coordination comme un point de rassemblement pour l'ensemble des hôpitaux et services concernés.

Enfin, nous devons poursuivre l'action pionnière de la France en matière d'accès aux médicaments dans les pays en voie de développement

Il n'est pas acceptable que les malades soient au Sud et les traitements au Nord.

En 1998, la France a pris, à Abidjan, une première initiative mondiale qui a conduit à la mise en place du Fond de solidarité thérapeutique internationale.

Cette initiative a permis de mettre en lumière l'inégalité d'accès aux traitements contre le sida.

Nous devons désormais engager une action plus large afin de mettre à la disposition des pays les plus pauvres les médicaments indispensables face aux grandes pathologies.

Il faudra continuer d'inciter les laboratoires pharmaceutiques à diffuser leurs spécialités pharmaceutiques à des prix adaptés.

Au regard des possibilités ouvertes par les licences obligatoires, nous devons, au niveau international, établir un code de conduite afin de tempérer les conflits.

Mais ici aussi, c'est vers l'Europe que la France doit se tourner pour que les réponses apportées soient à la mesure des enjeux qu'elle a su, la première, porter à l'attention de la communauté internationale.

Conclusion

On reproche souvent, en France, aux gouvernements successifs de ne pas avoir de politique de santé lisible.

J'ai donc voulu vous proposer ici ce que je voudrais être notre feuille de route commune, notre ambition partagée.

Un manifeste que nous éditerons d'ailleurs bientôt dans sa version détaillée, pour que soit assurée la transparence que je crois indispensable.

Je souhaite qu'il soit commenté, débattu, critiqué.

Tout ce qu'il contient ne sera pas réalisé en un jour, mais j'ai souhaité qu'il indique la direction dans laquelle nous nous engageons.

Chacun des plans et des programmes que j'ai évoqués trop rapidement fera l'objet de présentations plus précises dans les semaines et mois à venir.

Pour conclure, je souhaite restaurer l'unicité de la médecine du ministère de la Santé, malade des professions de santé : le temps de la réflexion et des actions communes est revenu. Je souhaite que notre pays ait un jour l'argent de sa politique de santé, au lieu comme aujourd'hui de faire la politique de l'argent de la santé.

P^r Lucien Abenhaim

Directeur général de la Santé

Intervention du 29 mars 2001

Monsieur le Président, Mesdames, Messieurs....

C'est une grande satisfaction pour moi d'être ici présent pour assister à la conclusion de vos travaux dont vous mesurez, je pense, l'importance grandissante qu'ils prennent dans le pays. La DGS doit faire un effort permanent pour maintenir un cap au delà des aléas et des alertes. Les travaux de la CNS sont de ceux qui nous permettent de ne pas perdre de vue ce qu'il est important de faire pour améliorer et protéger sans cesse la santé de nos concitoyens. Je vous exprime donc toute ma gratitude pour ce travail et tiens à remercier publiquement le Président Brodin pour la ténacité, la disponibilité et la lucidité avec laquelle il anime vos débats.

La Conférence nationale de santé avait formulé en 2000 des propositions. Après vos trois journées de travaux, je souhaite faire le bilan des actions menées tout au long de cette année, en écho aux recommandations de la CNS 2000.

Je voudrais tout d'abord souligner que pour moi, l'année 2000 a été l'année de la réorganisation du ministère de l'Emploi et de la Solidarité, et que l'un des objectifs majeurs de cette réorganisation consiste à mieux prendre en compte la dimension sanitaire dans les politiques de santé publique alors que nous travaillons dans un contexte qui a subi de profondes évolutions en quelques années.

Votre première proposition : Réduire les inégalités de santé intra et interrégionales.

Cette proposition insistait notamment sur l'intérêt d'une dynamisation des actions régionales et locales en renforçant leur financement par une « mutualisation » des fonds entre l'Ondam, les fonds de prévention existants, les contributions possibles des collectivités territoriales et de l'État.

L'évolution des modalités de financements des Programmes régionaux de santé montre que les financeurs potentiels se mobilisent davantage pour apporter leur soutien à des actions destinées à mettre en œuvre les priorités de santé retenues au niveau régional.

Cet engagement s'observe également pour les programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins, les Praps, avec là encore une implication de différents acteurs du système de santé.

La mutualisation est bel et bien amorcée par le biais des contrats de plan entre État et régions, par les financements que l'État gère de façon déconcentrée, par la participation des ARH et par la mobilisation du FNPEIS.

La deuxième proposition portait sur deux points. Le premier concerne le soutien à la mise en place des réseaux selon des modalités juridiques suffisamment souples pour s'adapter aux réalités locales, en laissant l'initiative aux professionnels concernés. Une partie de la réponse à la proposition de la CNS est donnée par la loi de financement de la sécurité sociale. Elle prévoit une déconcentration des réseaux Soubie avec un système d'agrément par le directeur de l'ARH, sur avis conforme du directeur de l'Urcam. Cette mesure devrait permettre de mieux asseoir les réseaux dans les réalités de terrain. Mais cette amélioration du dispositif ne suffit pas.

Le projet de loi de modernisation du système de santé donnera une réalité juridique aux réseaux en définissant leurs missions et leurs conditions de fonctionnement. La notion de souplesse mise en avant par la CNS paraît effectivement primordiale. Les modalités de fonctionnement des réseaux doivent en effet leur permettre de répondre à la nécessité d'une meilleure adaptation du système de santé aux besoins de la population, ce qui ne peut se concevoir que dans un cadre souple.

La deuxième partie de votre proposition concernait le développement de processus concertés avec les professionnels de santé comportant des incitations ou des limites à l'installation dans des zones géographiques données, et/ou face à des situations particulières de besoins.

La question de la réponse aux besoins et des moyens que l'on se donne pour pouvoir y répondre est essentielle. Elle renvoie au problème de la démographie des professions de santé. C'est un sujet prioritaire pour la DGS. Les travaux en cours s'inscrivent dans le cadre de ce qui a été proposé par la CNS en 2000. Je sais que ce sujet primordial figurait également cette année dans les questions que vous avez débattues. Je m'en réjouis car c'est un des grands enjeux des années qui viennent.

Votre troisième proposition était de soutenir et poursuivre la mise en place de la CMU, en prenant en compte toutes les situations individuelles. À cette fin, vous souhaitiez évaluer l'ensemble des effets de seuil. Après un an de mise en œuvre, on est passé de 3 millions de bénéficiaires de l'aide médicale à 5 millions de personnes protégées par la CMU. En outre, la CMU a également permis d'associer, dans un partenariat efficace pour la prise en charge des plus démunis, des acteurs qui n'avaient pas toujours l'habitude de travailler ensemble : caisses d'assurance maladie, organismes complémentaires, associations, CCAS, État et conseils généraux.

À l'occasion de l'examen du projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2001, Madame E. Guigou, ministre de l'Emploi et de la Solidarité, a annoncé deux mesures importantes :

- la revalorisation du plafond mensuel de ressources,
- la prolongation jusqu'au 30 juin 2001 du droit à la CMU des anciens bénéficiaires de l'aide médicale.

Les associations ont été parties prenantes de la préparation de la loi CMU. Elles suivent avec vigilance sa mise en œuvre et ont fait parvenir au Fonds de financement de la protection complémen-

taire de la couverture universelle leurs premiers bilans qui donnent de précieuses indications sur les quelques facteurs de blocage qui persistent (les demandeurs d'asile et étrangers en situation irrégulière, les moins de 25 ans, les personnes proches du seuil qui ne savent pas avoir droit à la CMU, les personnes les plus exclues...).

Votre recommandation suivante concernait la région, les conférences régionales de santé et les programmes régionaux de santé.

Il est clair que l'idée de régionalisation progresse. Le projet de loi de modernisation du système de santé confirme l'échelon régional comme niveau pertinent d'élaboration de la politique régionale de santé. Les futurs conseils régionaux de santé, en fédérant les missions dévolues à plusieurs instances consultatives rattachées soit au Préfet, soit à l'ARH, permettront de débattre en un lieu unique des divers aspects de la politique régionale de santé.

En cohérence avec les nouvelles missions de la Conférence nationale de santé, celles des conseils régionaux de santé incluront dorénavant la problématique du respect des droits des personnes malades et des usagers dont l'évaluation fera l'objet d'un rapport spécifique ainsi que celle de la qualité des actions de santé dans la région.

Afin d'améliorer le pilotage des programmes régionaux de santé et de favoriser les échanges d'expériences, la DGS a mis en place des bureaux et des équipes destinées à la mise en œuvre, au suivi et à l'évaluation des programmes de santé.

Ces aspects sont des pré-requis incontournables pour le développement de la santé publique dans notre pays. C'est pourquoi nous avons lancé un effort de formation sous l'égide de l'ENSP avec qui nous avons mis en route un cycle de « Management des politiques régionales de santé ».

Cet effort sera amplifié par l'organisation de journées thématiques des PRS en partenariat avec la Société française de santé publique (SFSP) dont la première a été organisée en novembre 2000 avec succès (plus d'une centaine de participants).

La Conférence nationale de santé a affirmé le 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. Le constat est largement partagé et le projet de loi de modernisation du système de santé prévoit la création d'un institut national de prévention, véritable agence qui répondra à ce besoin.

Vous avez aussi souhaité que se renforcent l'éducation thérapeutique du patient, la diffusion des pratiques professionnelles éducatives à l'ensemble des futurs intervenants du domaine de la santé. Pour vous, cela passe par l'expérimentation de modes d'allocations de ressources spécifiques en ville et à l'hôpital.

L'éducation thérapeutique du malade est un élément déterminant de sa prise en charge, particulièrement dans le cas des personnes atteintes d'affection chronique. La création du bureau « maladies chroniques, enfants, vieillissement » de la direction générale de la Santé devrait participer à une plus grande diffusion des expériences existant dans ce domaine et contribuer, en lien avec les professionnels concernés, à favoriser le développement de l'éducation

thérapeutique notamment par une meilleure information des acteurs du soins. Un dossier sur l'éducation thérapeutique du patient est désormais accessible sur le site internet du ministère.

Une série de propositions visaient des problèmes de santé spécifiques. En matière de cancer, la priorité est évidente et vous savez que nous disposons depuis un an d'un programme national de lutte contre le cancer qui couvre la prévention, le dépistage des cancers (sein, col, colon) sur lequel la DGS a énormément travaillé, l'amélioration de la qualité de la prise en charge et de la qualité de vie des malades.

Ce plan fait l'objet d'un suivi régulier auquel les acteurs professionnels et associatifs sont associés.

En matière de prévention, un autre axe prioritaire du gouvernement est celui de la nutrition. Le Programme national nutrition santé a été élaboré et sera mis en œuvre en concertation étroite avec les différents ministères et acteurs concernés, publics ou privés. Ce programme comporte des objectifs quantifiés, j'insiste car c'est une véritable première pour la santé publique française et vous y serez sensibles, je pense. Il s'appuie notamment sur le rapport du Haut Comité de santé publique intitulé « Pour une politique nutritionnelle de santé publique en France ».

Ce n'est pas directement un plan de lutte contre certaines pathologies (cancers, maladies cardio-vasculaires...) ou contre certains facteurs de risque (tabac, alcool...) mais un plan global pour la promotion d'un des déterminants majeurs de santé : bien manger. Ses effets indirects sont cependant clairs sur l'état de santé de la population.

Parmi les dispositions sur lesquelles je souhaite insister, il y a la création d'une unité de surveillance épidémiologique nutritionnelle au sein de l'Institut national de veille sanitaire en partenariat avec le Cnam. Elle est chargée de surveiller l'état nutritionnel des français, de mesurer l'impact des comportements alimentaires et donc d'évaluer ce plan.

Avant-dernière proposition : la conférence nationale de santé décide de poursuivre le travail sur les différentes étapes de l'élaboration du panier de soins et sur des champs de responsabilisation des différents acteurs.

Vous le savez, le Haut Comité de la santé publique animé par le Pr Gilles Brücker jusqu'à ce qu'il devienne conseiller du ministre a poursuivi ses travaux sur le rapport de biens et services de santé et remis à la conférence nationale de santé un rapport intitulé « Le panier de biens et services de santé, du concept aux modalités de gestion ». Ce rapport a été présenté par le Pr Roland Sambuc et je ne le ferai donc pas dans mon exposé.

Enfin, la CNS a proposé de commencer, à partir d'exemples de maladies chroniques ou graves de type affection de longue durée (ALD), une description des dépenses engagées à chaque étape de l'histoire naturelle d'une maladie (phase préventive, curative et de réadaptation). Il s'agit de produire une information transversale aux approches sectorielles traditionnelles.

La direction générale de la Santé a prévu, dans les études à conduire dans l'année 2001, de partir d'une pathologie donnée, d'identifier les différentes sources de financement et d'évaluer les ressources consacrées aux différentes stratégies d'intervention. Le cahier des charges est en cours d'élaboration. L'appel d'offre sera lancé avant l'été.

Monsieur le Président, Mesdames, Messieurs, nous partageons tous la conviction que seule une action inscrite dans la durée peut permettre d'obtenir des résultats tangibles. J'ai tenu à faire le bilan point par point de vos propositions, non seulement pour rendre hommage à vos efforts, c'est la moindre des choses, mais aussi parce que je sais qu'il faut s'astreindre à ce genre d'évaluation si on veut avoir quelques chances de garder un cap cohérent. Tel est mon souhait, mon ambition et nous vous sommes infiniment redevables de nous guider sur ce chemin qui n'est jamais linéaire. Je vous donne donc rendez-vous l'année prochaine.

Autonomie et solidarité dans la relation médicale et dans le système de santé

Un point de vue philosophique

M^{me} Suzanne Rameix

Département d'enseignement et de recherche d'éthique médicale, Université de Paris XII, Faculté de Médecine, CHU Henri Mondor, Créteil

**Intervention
du 28 mars 2001**

¹ Ricoeur P. *Ethique et morale*. in *Lectures I. Autour du politique*. Paris, Seuil, 1991 :p. 256

Mesdames, Messieurs les représentants de la Conférence nationale de santé, je vous remercie beaucoup de votre invitation qui m'honore.

La réflexion que je vous propose, sur l'invitation du Professeur Marc Brodin, part d'un double constat : l'évolution accélérée de la relation médicale depuis 1994 et, d'autre part, les nombreux débats et réformes relatifs au système national de santé. J'analyserai ces deux questions à l'aide des concepts et des hypothèses de lecture de la philosophie morale, à partir de mon expérience d'enseignant dans une faculté de médecine. Je prendrai trois hypothèses de travail.

Première hypothèse : la relation médecin-patient et l'organisation du système de santé sont liées. Il n'y a pas d'éthique individuelle sans dimension collective et réciproquement. Ainsi, Paul Ricoeur définit-il la morale comme la « visée de la vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions justes »¹. Je proposerai donc deux concepts majeurs pertinents pour les deux questions : le concept d'autonomie et le concept de solidarité.

Deuxième hypothèse : je travaillerai sur nos deux objets — la relation médicale et le système de santé — à partir de l'opposition des concepts : autonomie *versus* solidarité, respect de la liberté *versus* recherche du bien-être. Ainsi, j'analyserai l'évolution de la relation médicale comme un changement de modèle moral : nous passerions d'un modèle paternaliste bienfaisant solidaire à un modèle plus autonomiste qui maintient, cependant, une part de solidarité. D'autre part, j'analyserai notre système de santé comme un mélange complexe et instable de libéralisme des origines — libéralisme mutualiste bismarckien (autonomie des partenaires) — et d'État providence — évolution des vingt dernières années vers un système beveridgien (fondé sur une solidarité forte) — cherchant des solutions soit dans un appel à l'autonomie des partenaires et dans un accroissement de libéralisme soit dans un accroissement de solidarité forte utilitariste.

Troisième hypothèse : je supposerai que les approches diachronique et synchronique sont complémentaires. Pour réfléchir je ferai donc des comparaisons dans le temps — en pensant en termes

d'évolution — et des comparaisons dans l'espace — avec d'autres pays.

I La relation médicale

Position du problème

Un nouveau type de relation médicale s'instaure actuellement en France ; l'information du patient et son consentement en sont une dimension essentielle.

Les textes récents le montrent à l'évidence.

Les lois dites « de bioéthique » de juillet 1994 inscrivent le consentement du patient à tout acte médical comme principe légal. La circulaire DGS/DH/95 du ministère de la Santé, de mai 1995, promulgue les droits des patients par une *Charte du patient hospitalisé*, distribuée à tout patient hospitalisé. Le nouveau *Code de déontologie médicale* de 1995 impose le respect du refus de traitement, qu'il cite explicitement. Le Rapport dit « Evin » du Conseil Economique et Social de juin 1996 défend *Les droits de la personne malade*. Le ministère des Finances et du Commerce extérieur impose, en octobre 1996, l'affichage des prix dans les cabinets médicaux. La Cour de cassation, par l'arrêt Hédreul, du 25 février 1997 instaure le renversement de la charge de la preuve en matière d'information médicale pour la médecine « de ville ». En octobre 1997, la revue *Science et avenir* publie la « liste noire » de 478 établissements à risque ; nous entrons dans le consumérisme médical. Le Comité consultatif national d'éthique propose, dans son Avis n° 58 de juin 1998, qu'un représentant choisi par le patient exprime sa volonté s'il en est empêché. En septembre et octobre 1998, la revue *Science et avenir* publie le *Palmarès des 512 hôpitaux français* et un numéro spécial *Maternités*. La Cour de cassation, par deux arrêts du 7 octobre 1998 impose l'information des patients sur les risques graves des traitements, même s'ils sont exceptionnels, pour la médecine « de ville ». En septembre 1999, le *Figaro Magazine* publie *Le palmarès des 500 hôpitaux de France*. Le Conseil d'État, par deux décisions du 5 janvier 2000, impose le renversement de la charge de la preuve en matière d'information médicale hospitalière et l'information sur les risques exceptionnels. Le Rapport dit « Caniard », faisant suite aux États généraux de la Santé de l'année 1999, définit *La place des usagers dans le système de santé*. En octobre 2000, le secrétariat d'État à la Santé dépose un Projet de loi qui propose l'accès direct du patient à son dossier médical et le choix d'une « personne de confiance » qui représenterait sa volonté en cas d'empêchement... .

Le point commun de ces divers textes est : information, consentement, droit des usagers. Dès lors, comment penser moralement la nouvelle relation médicale qui se profile à travers ces textes ?

Je propose l'hypothèse suivante : l'évolution de la relation médicale traduit un changement de modèle moral. Nous passons d'un modèle paternaliste, bienfaisant, centré sur le bénéfice thérapeutique, à un modèle autonome, donnant priorité au principe de

respect de l'autonomie, centré sur le respect de la liberté des personnes. Cependant, ce second modèle n'est pas comme tel compatible avec nos représentations et valeurs partagées et pose des problèmes moraux. Nous élaborons, donc, un modèle mixte², entre paternalisme et respect de l'autonomie, une « troisième voie ».

A) L'évolution

1) Le modèle paternaliste bienfaisant

Dans ce modèle, défini par les textes d'éthique médicale des années cinquante-soixante³, le principe de bienfaisance légitime une protection du patient, affaibli par la maladie, la souffrance et l'ignorance médicale. Celui qui sait et qui soigne est solidaire de celui qui souffre, il a la responsabilité⁴ de se substituer au malade pour faire son bien. La paternité et sa responsabilité bienveillante et bienfaisante (le père sait ce qui est bien pour son enfant et veut le réaliser) à l'égard de l'enfant, vulnérable et peu informé, sert de paradigme. Le patient est comme un enfant à protéger, par exemple, en lui cachant des informations anxiogènes qui diminueraient ses forces pour lutter contre la maladie.

On peut caractériser ce modèle moral de la façon suivante :

a) La forme morale est téléologique : la moralité de l'acte est jugée à ses résultats. Etre moral c'est produire des conséquences (*télos*) bonnes, c'est faire le bien.

b) Le principe prioritaire est le principe de bienfaisance

c) Le paradigme familial est la responsabilité parentale bienveillante et non réciproque. Il s'agit d'une relation asymétrique d'un majeur à l'égard d'un mineur.

d) Le fondement du modèle, au niveau méta-éthique, est hétéronomique : on suppose qu'il existe une extériorité normative — la nature — qui indique ce que l'on doit faire. La norme morale n'est pas posée par les agents mais par une extériorité, ici, le mal qui pèse sur le patient et que l'agent moral a l'obligation de contrecarrer. Le bien à faire — sauver la vie et restaurer au mieux la santé — s'impose de lui-même sans ambiguïté, au médecin comme au patient. On suppose qu'il existe un bien définissable objectivement.

2) La sortie du modèle paternaliste

Nous sortons de ce modèle⁵.

D'une part, l'évolution de la société⁶ le rend intenable : démocratisation de l'enseignement, accroissement des connaissances et de l'autonomie des citoyens, développement de l'information médicale⁷, consumérisme⁸, mouvements de défense de droits des minorités, dénonciation des savoirs et pouvoirs institutionnalisés⁹, pluralisme des conceptions politiques, religieuses et morales, inhérent au développement des sociétés démocratiques.

D'autre part, l'évolution de la médecine¹⁰ elle-même le rend intenable : devenue plus efficace, plus savante, plus technique, la médecine est aussi plus invasive, plus risquée aussi bien dans les investigations que dans les traitements. Qui doit prendre le risque ?

² Fagot-Largeault A. *in* Table ronde consacrée aux problèmes moraux, religieux, juridiques posés par la décision d'abstention ou d'arrêt thérapeutique en réanimation. *Ann Méd de Nancy* 1992 ;4 :359-60.

³ Portes L. *À la recherche d'une éthique médicale*. Paris, Masson, 1954

⁴ Lévinas E. *Le temps et l'autre*. Paris, Arthaud, 1947. 4^{ème} éd. Paris, P.U.F., 1991 :91 p.

Lévinas E. *Ethique et infini*. Paris, Fayard-Livre de poche, 1982 :122 p.

⁵ Guillod O. *Le consentement éclairé du sujet. Autodétermination ou paternalisme ?* Neuchâtel, Ides et Calendes, 1986 :285 p. (N.B. Comparaison : Suisse, France, Allemagne, États-Unis, Rpyaume uni, Canada)

Hoerni B. *L'autonomie en médecine. Nouvelles relations entre les personnes malades et les personnes soignantes*. Paris, Payot, 1991 :258 p.

⁶ Bader J.P. Bagros P. et al. *Ordre national des médecins. L'exercice de la médecine dans la société : hier, aujourd'hui, demain*. Paris, Masson, 1995 :316 p.

⁷ Fayn G. *Humaniser les soins*. Paris, E.S.F., 1995 :157 p.

⁸ Urgences médicales : sauver votre peau. La liste des urgences à éviter. *50 Millions de consommateurs*, nov. 1992, n°256

Gromb S. De l'influence du consumérisme sur l'humanisme médical. *Gazette du Palais*, 14-16 juillet 1996 :24-31

⁹ Illich I. *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*. Paris, Seuil, 1975 :222 p.

¹⁰ Herzlich C. Pierret J. *Malades d'hier et d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*. Paris, Payot, 1984 :285 p. Rééd. 1991 :312 p.

¹¹ Verspieren P. Liberté du malade et consentement aux soins. *Laënnec*, 1983 ;31 (3-4) :4-9

Association européenne des centres d'éthique médicale (1993) *À la recherche des contours de l'autonomie et du champ de la liberté dans les relations médecin-malade*. Paris, Centre Sèvres, colloque 15-18/10/92, dossier 1/1993 in *Le Supplément*. Relation médecin-malade : quelle liberté ? jan-mars 1995 ;192 :64 p.

¹² Lebrun J.P. *De la maladie médicale*. Bruxelles, De Boeck, 1993 :266 p.

Clerc C. *Cent jours à l'hôpital. Chronique d'un séjour forcé*. Paris, Plon, 1994 :307 p.

¹³Platon (-428 -347 av. J.C.) *Gorgias*, trad. Canto M , Paris, Garnier-Flammarion, 1987, rééd. 1993, 380 p.

¹⁴ Sfez L. *La santé parfaite. Critique d'une nouvelle utopie*. Paris, Seuil, 1995 :398 p.

Malherbe JF. *Autonomie et prévention. Alcool, tabac, sida dans une société médicalisée*. Louvain, Artel-Fides, 1994 :189 p.

¹⁵ Engelhardt T. *The foundations of bioethics*. New-York, Oxford Un. Pr. 1986 :398 p.

¹⁶ Beauchamp T. Childress J. *Principles of biomedical ethics*. New-York, Oxford Un. Pr., 1979 :364 p. 4^{ème} éd. 1994.

The Appleton International Conférence. Developing guidelines for decisions to forego life-prolonging medical treatment. *J of Med Eth* 1992 ;18 (suppl) :1-21

¹⁷ Baudoin J.L. Parizeau M.H. *Réflexions juridiques et éthiques sur le consentement au traitement médical*. *Médecine-Sciences*, 1987 (3) :8-12

Commission de Réforme du droit du Canada. *Le consentement à l'acte médical*. Etude présentée par Sommerville M.A. Ottawa, Ministère des approvisionnements et des services, 1980 :214 p.

Quand plusieurs traitements sont possibles, avec divers risques et effets secondaires, quand les gains en quantité de vie sont faibles mais les enjeux en qualité de vie considérables, quand la iatrogénie peut être supérieure au bénéfice thérapeutique, quand l'emballage de la logique technique empêche de donner un sens... est-ce au médecin de décider ? ¹¹.

De plus, le modèle paternaliste bienfaisant comporte des limites morales évidentes, abondamment dénoncées depuis les années soixante-dix. La première est le risque de perversion de la responsabilité médicale en pouvoir médical indu¹², pouvoir dont nous savons qu'il détruit autant celui qui l'exerce que celui qui le subit¹³. La seconde est l'idée néfaste de toute-puissance de la médecine¹⁴, source d'intenses et dramatiques déceptions chez les patients et les familles mis alors dans l'incapacité d'assumer la maladie.

Faut-il, dès lors, opter pour un modèle autonomiste ou autodéterministe ?

3) Le modèle de l'autonomie ou de l'autodétermination

Dans ce modèle, le principe moral premier n'est pas de faire le bien du patient mais de respecter sa liberté, sa dignité d'être qui prend lui-même les décisions qui le concernent, sous couvert d'une négociation contractuelle. Le patient, entièrement informé par un médecin, qui est son égal dans une relation de prestataire de service, est responsable des décisions thérapeutiques qui le concernent¹⁵.

On peut caractériser ce modèle de la façon suivante :

a) La forme morale est déontologique : être moral c'est faire son devoir, c'est respecter les principes universels de liberté et d'égalité. L'acte est jugé non à partir de ses conséquences, mais en amont, à partir des intentions des agents et des principes qu'ils respectent. Au monde tel qu'il est, les hommes doivent substituer un monde tel qu'il devrait être (*déontos*), à partir de principes universels indérogeables.

b) Le principe moral prioritaire est le respect de l'autonomie.

c) Le paradigme est celui du contrat, réciproque et symétrique, entre des partenaires libres et égaux (vente, location,...). Le schéma moral est donc celui d'un système de droits et devoirs réciproques, établis de façon autonome par les agents concernés.

d) Au niveau méta-éthique les agents sont eux-mêmes les auteurs des normes morales. Nul bien ne s'impose de lui-même à tous. À la limite, si le modèle est autodéterministe, comme aux États-Unis¹⁶, chacun détermine lui-même ce qu'est la vie bonne. Le médecin ne peut pas imposer au patient sa conception du bien. Ce modèle apparaît en Europe du Nord, aux États-Unis et au Canada¹⁷.

B) Faut-il adopter le modèle autonomiste ?

1) Critique morale du second modèle

Mais ce second modèle présente des limites morales évidentes.

En effet, le respect d'autrui peut dévier en désengagement vis-à-vis d'autrui. La peur devant la souffrance d'autrui, l'indifférence à

son égard, le refus de partager le poids de la responsabilité et du risque peuvent se faire passer pour le respect de sa liberté.

D'autre part, il y a un double risque de déviation juridique et consumériste. Si le médecin informe le patient et attend un consentement ce peut être uniquement pour se protéger de toute poursuite judiciaire, sans le moindre souci ni respect du patient. Symétriquement, le patient peut considérer le médecin comme un prestataire de service, dont il attend un acte de « risque zéro » et qu'il attaquera juridiquement à la première occasion pour obtenir des indemnités financières. Il y a donc danger d'une judiciarisation et d'une conception consumériste de la relation médicale. Le respect de l'autonomie n'est plus qu'un prétexte moral.

2) Les présupposés politiques et philosophiques du modèle autonomiste

Mais le plus important à analyser ce sont, nous semble-t-il, les postulats du modèle autonomiste, tel qu'il prédomine, par exemple, aux États-Unis ou en Europe du Nord. Partageons-nous ces postulats ?

Dans la philosophie britannique et nord-américaine, le fondement de l'autonomie n'est pas la philosophie des Lumières, mais une conception beaucoup plus ancienne et individualiste de la liberté comme indépendance négociée. Les Britanniques, par le droit coutumier, ont élaboré une conception horizontale et autorégulatrice du pouvoir politique. Depuis la *Grande Charte* de 1215, qui affirme l'*Habeas Corpus* contre les emprisonnements arbitraires, les juges, qui défendent l'individu et son corps, sont au-dessus de l'autorité royale, policière et administrative. L'opposition du Parlement au pouvoir royal, au ^{xvii}^e siècle, renforce le pouvoir des juges contre l'administration en matière de liberté individuelle, conduit à la *Pétition des Droits* de 1628, à l'abolition des tribunaux de prérogative en 1641 et enfin, à l'*Acte d'Habeas Corpus* de 1679. Ainsi s'est forgée la conception britannique du pouvoir politique dans ses relations avec la liberté des personnes, fondant l'individualisme juridique et le libéralisme économique.

L'autonomie du sujet se conçoit donc comme la liberté individuelle d'avoir des préférences singulières, les conditions de réalisation de celles-ci se gèrent par la négociation avec les autres individus, qui ont, eux aussi, leurs préférences, sans qu'une extériorité souveraine ne conçoive ni n'impose une unique vision du bien commun. Ce dernier n'est que le résultat momentané d'ajustements successifs, l'État n'est pas promoteur de valeurs. Chaque individu détermine lui-même ce qui est bien pour lui. L'autonomie est une autodétermination. La thèse de J. S. Mill, selon laquelle le droit n'a pas pour fonction de protéger l'individu contre lui-même, prévaut.

L'autonomie n'est donc pas liée à l'universel, elle est par nature pluraliste. Dès le début du ^{xix}^e siècle, comparant les jeunes démocraties française et nord-américaine, le philosophe Tocqueville¹⁸ l'avait montré à partir de l'ancrage de la démocratie nord-américaine dans la revendication de liberté religieuse des premiers co-

¹⁸ Tocqueville A de. *De la démocratie en Amérique I*. 1835. in *De la démocratie en Amérique, Souvenirs, L'Ancien régime et la Révolution*. Paris, Laffont-Bouquins, 1986 :7-379.

lons protestants et le multiculturalisme des vagues successives d'immigrés.

L'autodétermination apparaît dans l'éthique médicale nord-américaine dès 1914, à partir de la décision judiciaire *Schloendorff v Society of New-York Hospitals* affirmant que : (trad.) « Tout adulte sain d'esprit a le droit de disposer librement de son corps ».

Le principe d'autonomie, dans le *Rapport Belmont*¹⁹ de 1978, fondement de l'éthique médicale nord-américaine actuelle, est ainsi défini : (trad.) « Respecter l'autonomie, c'est donner leur poids aux opinions et aux choix réfléchis de personnes autonomes — *i. e.* capables de réfléchir sur leurs objectifs personnels et de décider d'agir par elles-mêmes conformément à cette réflexion — tout en s'abstenant de faire obstacle à leurs actions ». Cette position fut ensuite radicalisée dans une lecture schématique du livre de Beauchamp et Childress²⁰, exposé principal de l'éthique médicale nord-américaine. Même si, le respect de l'autonomie comporte le risque moral d'indifférence et entre en conflit avec le principe de justice, l'éthique anglo-saxonne affirmera constamment le droit fondamental « *to be left alone* », le droit de *privacy*, le droit de refuser toute intervention d'autrui, même en cas de risque vital.

En effet, dans la philosophie politique britannique, la propriété du corps est un droit individuel fondamental. Chez T. Hobbes, auteur de l'une des premières théories du contrat social²¹, tous les droits naturels de l'individu ne sont pas aliénables à l'État dans le contrat social, en particulier, la sécurité personnelle et le droit à la vie. Pour J. Locke²², grand inspirateur de la *Déclaration* américaine la propriété du corps est également un droit naturel individuel fondamental. Cette propriété du corps fonde, outre-Atlantique, la validité des testaments de vie comme la possibilité de vendre son sang, son sperme ou ses ovocytes.

La protection du corps de l'individu contre lui-même par l'État est difficilement pensable dans une telle tradition culturelle, tout autant, inversement, qu'un « consentement présumé » — comme en France — des citoyens morts au don de leurs organes pour le bienfait des autres citoyens, tout autant, par ailleurs, que l'idée d'un droit aux soins, pour tout citoyen, à faire valoir auprès d'un État providence. Chacun dispose librement de soi-même.

Nous comprenons le recours fréquent à la voie judiciaire, qui peut devenir la « dérive légaliste et judiciaire », trop souvent critiquée. Les conflits entre des personnes autonomes, ayant des préférences différentes, se règlent par voie contractuelle et jurisprudentielle. En France, l'autonomie des citoyens culmine dans l'exercice de leur pouvoir législatif, affirmation collective de principes universels, aux États-Unis, elle culmine dans l'exercice, par chacun singulièrement, de son pouvoir contractuel.

3) Traditions politique et philosophique françaises

Ces présupposés sont éloignés de nos représentations partagées.

Notre société est marquée par une tradition très particulière de l'État. L'État français, issu du droit romain écrit, codifié, administratif,

¹⁹ National Commission for the protection of human subject of biomedical and behavioral research (1978). *The Belmont Report* trad. in *Cahiers de Bioéthique*. Pr. Un. de Laval, 1982 :233-250

²⁰ Op. cit. note 16

²¹ Hobbes T. *Léviathan. Traité de la forme, de la matière et du pouvoir de la république ecclésiastique et civile*. London, Crook, 1651. Trad. Tricaud F. Paris, Sirey, 1971 :780 p.

²² Locke J. *Deuxième traité du gouvernement civil*. Churchill, 1690. Trad. Gilson B. Paris, Vrin, 1967 : 255 p.

et de la laïcisation politique du catholicisme²³, est fondé séculièrement sur l'idée d'un pouvoir politique centralisateur et protecteur. L'État, par l'intermédiaire des médecins, qui sont formés et exercent leur profession sous son contrôle, protège contre eux-mêmes des citoyens qui porteraient atteinte à l'intégrité de leur corps²⁴ ou à leur vie. Le corps politique protège ses membres — et la métaphore n'est pas neutre — d'une autonomie qui dériverait vers une liberté arbitraire et autodestructrice ou vers une soumission inconsciente à des déterminismes psychologiques et sociaux auxquels le patient se plierait à son insu en croyant qu'il s'autodétermine.

L'encadrement législatif et juridique de la médecine en France ne peut se comprendre sans cet arrière-plan d'un « droit d'ingérence », pourrait-on dire, de l'État et de ses représentants dans la vie des citoyens pour les protéger, y compris contre eux-mêmes. La nécessité thérapeutique est le fait justificatif qui autorise une atteinte à l'intégrité corporelle²⁵, ce n'est pas le consentement. En effet, un citoyen ne peut se prévaloir de son autonomie — principe protecteur de la personne — pour agir contre le principe d'inviolabilité — principe protecteur de la personne. La jurisprudence actuelle traduit cette tension entre la liberté des citoyens et le « paternalisme d'État ». Le citoyen ne dispose pas librement de son corps²⁶.

Notre tradition politique nous éloigne donc du modèle auto-déterministe ; nous en éloigne également notre tradition philosophique et culturelle.

Le concept d'autonomie dans la culture française vient de Rousseau²⁷, sur le plan politique, et de Kant²⁸ sur le plan moral. L'autonomie — du grec *autos* : soi-même et *nomos* : la loi — est la faculté de se donner à soi-même la loi de son action, sans la recevoir d'un autre, par exemple, d'un souverain de droit divin, représentant de Dieu, ou des inclinations d'une sensibilité qui nous viendrait d'une nature bonne en elle-même et normative. Mais cette autonomie du sujet, si elle le libère de toute extériorité normative, ne lui impose pas moins une contrainte très forte : par définition, elle ne peut produire que des lois. Or, le concept de loi implique l'universalité. Le citoyen autonome de Rousseau ou le sujet moral de Kant ne peuvent se penser — dans l'exercice de leur autonomie — que comme des agents rationnels voulant l'universel, ou, du moins l'universalisable, pour une société ou une humanité supposée homogène. L'autonomie prend donc un sens extrêmement précis. Elle consiste à poser et à respecter des devoirs universels envers les autres et envers soi-même, comme membre de l'humanité.

Un être autonome ne peut vouloir rationnellement ce qui n'est pas universalisable. Ceci implique que certaines personnes ne sont pas autonomes, malgré les apparences : celui qui refuse une transfusion sanguine vitale (témoin de Jéhovah²⁹) ou toute alimentation (gréviste de la faim³⁰) ou celui qui se drogue (toxicomane³¹), car leurs conduites ne sont pas universalisables. La loi de 1970, qui propose l'injonction thérapeutique au toxicomane, considère que celui qui utilise sa liberté pour la perdre en adoptant une conduite

²³ Kantorowicz E. *Les deux corps du roi. Essai sur la théologie politique au Moyen-Age*. Princeton Un. Pr., 1957. Trad. Genet J.P. et N. Paris, Gallimard, 1989 :638 p.

²⁴ Journées d'éthique médicale Maurice rapin. *Le corps : à qui appartient-il ?* Paris, Flammarion-Médecine Sciences, 1996 : 69 p.

²⁵ Thouvenin D. La référence au contrat de soin dans les expérimentations sur l'homme. in *Ethique médicale et Droits de l'Homme*. Paris, Actes Sud-Inserm, 1988 :123-46
Thouvenin D. Le rôle du consentement dans la pratique médicale. *Méd et Droit*, 1994 (6) :57-9

²⁶ Baud J.P. (1993) *L'affaire de la main volée. Une histoire juridique du corps*, Paris, Seuil, 252 p.

²⁷ Rousseau J.J. *Du contrat social ou principes du droit politique*. Amsterdam, Rey, 1762. Paris, Aubier-Montaigne, 1967, (annoté) 462 p. ou Paris, Garnier-Flammarion, 1966, 188 p.

²⁸ Kant E. *Fondements de la métaphysique des mœurs*. 1785. Ac. de Berlin IV : 385-463. Trad. Delbos V, Paris, Delagrave, 1969, 210 p. Trad. Renaut A, Paris, Garnier-Flammarion, 1994, 207 p.

²⁹ Gromb S. Garay A, dir. *Consentement éclairé et transfusion sanguine : aspects juridiques et éthiques*. Rennes, E.N.S.P., 1996 :254 p.

Vincent J.L. Transfusion in the exsanguinating Jehova's witness patient : the attitude of intensive-care doctors. *Eur J of Anesth* 1991 (8) :297-300
Coll. Le refus de transfusion sanguine par les témoins de Jéhovah. *M&H*, 1996 (54) :1646-54

³⁰ Espinoza P. Le médecin face à la grève de la faim. et La surveillance, le suivi clinique d'une grève de la faim. Etude de cas cliniques. *Méd et Droit*, 1994 (6) :63-6 et 66-9

³¹ Loi N°70-1320 du 31 décembre 1970 *relative aux mesures sanitaires de lutte contre la toxicomanie et à la répression du trafic et de l'usage illicite des substances vénéneuses*, JO du 3 janvier 1971, 74-76. Comité consultatif national d'éthique. Avis N°43 *sur les toxicomanies*, Paris, CCNE, 23 novembre 1994, 64 p.

addictive, n'est pas autonome ; sa conduite n'est pas universalisable. Un tel arrière-plan philosophique permet de comprendre que l'autonomie en France n'est pas l'auto-détermination des préférences.

Nous voyons ainsi que l'arrière-plan culturel confère au principe du respect de l'autonomie différents sens. L'autonomie des personnes, dans nos représentations françaises, est, à la fois, garantie et protégée par l'État, qui en fixe les limites et l'exercice. Est-ce ainsi qu'il convient de penser le modèle mixte qui se construit actuellement, comme une troisième voie, comme une ligne de crête difficile et moralement exigeante entre protection bienfaitrice et respect de l'autonomie ?

C) L'« autonomie tempérée », une troisième voie ?

1) Textes et jurisprudence

Si les textes récents d'éthique médicale sont fortement autonomistes, n'en subsiste pas moins la nécessité de la bienfaisance solidaire.

Par exemple, l'article 35 du *Code déontologie médicale* impose au médecin de donner une information loyale, claire et appropriée, il doit s'assurer qu'elle a été comprise par le patient. Le texte est fortement autonomiste. Cependant, ce même article autorise le médecin, en conscience, par bienfaisance, à tenir un malade « dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves », et, si l'article 36 impose le consentement du patient, au cas où celui-ci est empêché de le donner, ses proches sont informés mais le poids de la décision est laissé aux médecins.

Ce « mixte » de respect de l'autonomie et de bienfaisance traverse toute la jurisprudence actuelle en matière médicale. Si les médecins sont tenus de respecter la liberté des patients, ils ne doivent pas sombrer dans « l'indifférence coupable ». S'ils sont tenus de donner toute l'information au patient sur diagnostic, pronostic et traitements, ils doivent chercher ce que le patient peut et veut savoir, en faisant preuve « d'humanisme ». S'ils sont tenus de respecter tout refus de traitement clairement exprimé, la jurisprudence les incite à « ne pas céder trop facilement ». Le modèle moral est bien donc comme une ligne de crête entre respect de la liberté et bienfaisance, entre respect de l'autonomie et solidarité protectrice. Par exemple, le mot « loyal » dans « information loyale » montre bien l'exigence morale : le patient est un égal et un être libre, qui doit prendre lui-même, en toute connaissance de cause, les décisions concernant son existence, mais, en même temps, est maintenue l'idée d'une solidarité entre les membres du groupe social, entre les citoyens, en particulier entre les patients et les médecins, à qui l'État français délègue la fonction particulière de soigner.

2) La temporalité comme principe intermédiaire

Quand deux principes politiques ou moraux sont contradictoires, la recherche d'un troisième terme intermédiaire peut offrir une solution : il semblerait que cela soit le cas avec la temporalité, utilisée

pour concilier à la fois le respect de l'autonomie et la bienfaisance protectrice. Ce point ouvre un sujet de réflexion fondamental, que nous ne ferons qu'effleurer, c'est celui de la temporalité partagée, temporalité non pas pour « se faire à l'idée » de telle ou elle pathologie, non pas pour « accepter » tel traitement ou se résigner à être cancéreux ou diabétique, mais temporalité partagée d'une biographie qui s'écrit, d'une identité — « narrative » selon le mot de P. Ricoeur³² — qui se construit, qui s'écrit comme une histoire ou un roman. Temporalité dans laquelle le patient redevient lui-même (*ipse*) alors qu'il n'est plus le même (*idem*). En même temps que s'écrit la biographie du patient s'écrit celle du médecin qui est entré en alliance thérapeutique avec lui.

³² Ricoeur P. *Soi-même comme un autre*. Paris, Seuil, 1990 :424 p.

3) Le représentant comme pierre de touche du principe d'autonomie

La proposition d'un « représentant » est comme la pierre de touche d'une position autonome. On peut considérer les patients comme autonomes *de jure* et constater, *de facto*, l'impossibilité d'exercer cette autonomie ; c'est souvent le cas en médecine car la souffrance, l'angoisse, certaines pathologies elles-mêmes, certains médicaments et traitements altèrent les capacités de compréhension et de décision des êtres humains. Que faire ? L'attitude paternaliste bienveillante consiste à se substituer à cette autonomie défaillante *de facto*, mais avec le danger de dénier son autonomie *de jure* au patient. Puisque le patient ne peut décider, on le fait à sa place. L'attitude autonomiste consiste, en revanche, à penser que si l'autonomie ne peut s'exercer directement elle existe cependant et qu'on ne peut s'y substituer. On doit donc en chercher les expressions indirectes, sous toutes les formes possibles. L'autonomie peut s'exercer malgré tout, mais sous une forme déplacée, soit temporellement, par des directives prévisionnelles ou un « testament de vie » que le patient a préparés préventivement à sa perte de compétence, soit spatialement, si l'on peut dire, par une autre personne, choisie par le patient, le représentant³³, que le projet de loi de santé actuel nomme la « personne de confiance ». Nous avons mené deux enquêtes de faisabilité au CHU Henri Mondor, dans le service de réanimation médicale et dans le service des urgences ; elles ont montré que cette proposition d'un représentant était bien comprise et très favorablement reçue par les patients compétents – mais en risque de perdre cette compétence en cas d'aggravation de leur état.

³³ Comité Consultatif National d'Éthique. Avis N°58 relatif au *consentement et à l'information des patients qui se prêtent à des actes de soins ou de recherche*. Paris, CCNE, 12 juin 1998.

En raison de la conception narrative et historique de l'identité qui est forte en France, le représentant paraît la meilleure forme d'autonomie indirecte : il est dans la même temporalité que les soignants et le patient. Des directives prévisionnelles décidées avant la phase aiguë de la pathologie, avant — parfois très longtemps avant — l'évolution de la maladie, peuvent être en décalage avec ce que serait la volonté actuelle du patient s'il était compétent. Les patients changent au cours de la maladie, comme nous l'avons signalé plus haut en parlant de l'identité narrative. D'autre part, comment donner une information exacte et complète avant l'évolution même de la pathologie et les effets des traitements ? Ceci

devient possible avec le représentant qui peut nouer alors le dialogue inter-subjectif avec les soignants qui conduira à la décision thérapeutique.

D'autre part, donner l'information à un tiers permet aux soignants d'entrer dans l'intersubjectivité morale. Enfin, l'éthique pratique enseigne que l'information véridique d'autrui est, à la fois, un des critères et un des moyens de la moralité, en vertu du principe de publicité de Kant³⁴ : ce dont on ne saurait dire qu'on le fait, on ne doit pas le faire.

Conclusion partielle :

La convergence des modèles

Si le modèle français évolue, il est important de signaler que le modèle autodéterministe nord-américain évolue lui-même vers une réintégration du principe de bienfaisance³⁵ et du principe de justice dans la pratique médicale. Par exemple, le débat très important sur la *futility*, l'acharnement thérapeutique, réintroduit, *via* le principe de proportionnalité et la protection de l'intégrité éthique des médecins, la question de la bienfaisance. Il existe un bien objectif à faire prévaloir, même contre certains souhaits des patients. D'autre part, le grave débat sur la juste allocation des ressources en matière de santé et les essais-échecs du Président Clinton pour réformer le système de santé réintroduisent le principe de justice, *via* la question de la solidarité. Le *Good Samaritan* doit devenir un *Just Samaritan*. Il n'y a pas de véritable autonomie des personnes sans inscription dans une solidarité collective.

Les modèles éthiques de la relation médicale convergeraient donc. Comment l'expliquer ? Est-ce le résultat factuel d'une circulation croissante des hommes et des informations ? Est-ce du à l'évolution de la médecine occidentale et à l'émergence de quelque chose qui se distingue réellement comme bio-éthique ? Est-ce la manifestation d'une rationalité humaine universelle, à finalité cosmopolitique, ce que Kant appelait le transcendantal ?... La question reste ouverte pour le philosophe.

Le statut de l'éthique séculière

Dans les démocraties occidentales, il n'y a plus de croyances religieuses et morales partagées : nous sommes dans l'éthique séculière. Comment la définir ? Est-elle une éthique commune minimale, sans contenu propre mais permettant la négociation pacifique des conflits entre des personnes ayant chacune leur représentation de la *vie bonne* ? L'éthique serait alors procédurale. Elle consiste à définir et utiliser de bonnes procédures de résolution des conflits de valeurs. Cette hypothèse, défendue par des philosophes nord-américains³⁶, est séduisante pour chercher une solution aux conflits de valeurs dans une société multiculturelle et communautaire.

Ou bien, l'éthique séculière est-elle substantielle, c'est-à-dire ayant un contenu, défendant des valeurs propres, comme par exemple, l'éthique républicaine rationaliste laïque en France ? Dans une telle hypothèse, l'État républicain, *via* les médecins, peut être paternaliste

³⁴ Kant E. *Projet de paix perpétuelle*. 1795. Voir Appendice II. Trad. Barni J. Paris, Hatier, 1988 :p. 68

³⁵ Asch D, Hansen-Flaschen J, Lanken P. Decisions to limit or continue life-sustaining treatment by critical care physicians in the United States : conflicts between physicians practices and patients wishes *Am J Respir Crit Care Med*, 1995, 151, 288-92

Luce J.M. Physicians do not have a responsibility to provide futile or unreasonable care if patient or family insists *Crit Care Med*, vol 23, 4, 760-66

Luce J.M. Conflicts over ethical principles in the intensive-care unit. *Crit Care Med*, 1992 (20) 313-5

³⁶ Engelhardt H.T. *Bioethics and secular humanism. The search for common morality*, Londres-Philadelphie, SCM Pr. - Trinity Pr. Inter. 1991.

et imposer des valeurs fortes pour protéger certains patients de leurs croyances, de leurs désirs ou de leurs angoisses, lus comme des assujettissements à l'irrationnel ou comme une soumission inconsciente à des pressions partisans. Hypothèse séduisante dans un État séculairement centralisé, avec un fort sentiment national d'appartenance à une nation constituée depuis des siècles. La troisième voie se lit dès lors comme une laïcité républicaine difficile et toujours risquée, qui reconnaît la liberté d'opinion et de culte, qui laisse chaque citoyen libre de ses choix de vie, mais qui le protège aussi des atteintes qu'il pourrait porter lui-même à sa propre liberté et à sa dignité. C'est à cet équilibre instable que renvoient aussi bien les débats sur les sectes ou sur le port du « voile islamique » dans les établissements de l'Éducation nationale que le respect du refus de transfusion sanguine des témoins de Jéhovah, l'injonction thérapeutique imposée au toxicomane, la réanimation du gréviste de la faim ou la condamnation du suicide assisté.

L'évolution de la relation médicale est un fait, mais est-elle bonne ?

Devons-nous, moralement, abandonner le modèle paternaliste ? Le fait ne fonde pas le droit. Trois hypothèses permettent de justifier cette évolution. Une hypothèse matérialiste, comme le naturalisme, suppose que tout groupe social choisit, à chaque moment de son développement, le système de normes qui est pour lui le plus efficace en termes de reproduction. Or, actuellement, dans les démocraties occidentales, le principe du respect de l'autonomie des individus est la norme la plus efficace, c'est pourquoi elle l'emporte. Une philosophie de l'Histoire, comme celle de Kant ou des Lumières du XVIII^e siècle, lit dans l'évolution vers l'autonomie la réalisation progressive de l'humanité des hommes. Les hommes réalisent leur nature en devenant autonomes. Cette thèse sous-tend la théorie des Droits de l'Homme. Enfin, on peut lire cette évolution comme le résultat d'un choix, choix de société, choix de vivre dans une société plus démocratique : nous décidons collectivement démocratiquement de faire prévaloir le principe de respect de l'autonomie dans les rapports sociaux.

II. Le système de santé

Position du problème

Ce que nous avons dit sur la relation médicale doit donc être placé dans son cadre social et politique. Par exemple, quand un consentement est demandé dans un service hospitalier nord-américain, est-ce un consentement aux soins ou un consentement à payer les soins ? On ne peut penser les enjeux moraux d'une relation interindividuelle hors cadre social et politique. Ceci nous renvoie aux « institutions justes » de P. Ricoeur citées en introduction.

Qu'est-ce que la justice ? La première forme du concept de justice est l'idée d'égalité : l'inégalité paraît injuste. Cependant, une stricte égalité n'est ni sensée ni juste. La diversité des biens, des besoins,

³⁷ Aristote (mort -322 av. J.C.) *Éthique à Nicomaque*. Trad. Tricot J, Paris, Vrin, 7^e éd. 1990. Livre V De la justice.

³⁸ Walzer M. *Spheres of Justice*. Basic Books, New-York, 1983. Trad. Engel P., Paris, Seuil, 1997 : 476 p.

³⁹ Schneidre-Bunner C. *Santé et justice sociale. L'économie des systèmes de santé face à l'équité*. Economica, Paris, 1997 :273 p.

des contributions et des personnes nécessite une attribution différenciée mais conforme à l'égalité. Comment faire ? Il faut substituer à l'égalité stricte, arithmétique, une égalité géométrique, proportionnelle : $A/B = C/D$, ce que le bien A est au destinataire B, le bien C doit l'être au destinataire D. Telle est la thèse aristotélicienne³⁷ de la justice comme égalité proportionnelle.

Mais quel doit être le critère de proportionnalité ? Comment attribuer à chacun le sien avec justice ? Nous utilisons trois critères fondamentaux pour justifier l'attribution proportionnelle des biens : à chacun selon ses besoins, ou bien à chacun selon sa compétence, son mérite, son travail, ou, enfin, à chacun selon sa capacité à payer et sa demande subjective, soit le besoin, le mérite ou le marché.

Mais comment instaurer une société juste ? Y a-t-il un critère prioritaire ? Lequel ? Pourquoi ? Je me rangerai à l'hypothèse des « sphères de justice » de M. Walzer³⁸ : la société est composée d'une pluralité de sphères au sein desquelles nous produisons, échangeons et distribuons une multitude de biens divers. Une société est juste, si pour chaque genre de bien qui définit une « sphère », le critère prioritaire d'attribution est défini, légitime et efficient, s'il n'y a pas de sphère prédominante (ceux qui auraient les biens de cette sphère pourraient avoir tous les autres) et si l'on n'introduit pas un critère étranger dans une sphère (par exemple, l'attribution d'une position d'autorité par le marché au lieu du mérite, ou l'attribution d'un droit social selon le mérite au lieu du besoin). L'efficience pose un problème majeur : un critère peut être choisi comme légitime et ne pas être efficient. Par exemple, le besoin pour attribuer des soins peut être juste mais peu efficient à cause de l'aléa moral : pas d'incitation à la prévention, prise du risque que l'on sait « couvert » et, finalement, mauvais état de santé. De même, un écart trop faible entre les transferts sociaux non contributifs, comme le RMI, et les droits sociaux contributifs, attachés au SMIC, ou un écart trop faible entre la retraite d'un cotisant de 40 ans et le minimum vieillesse ont des effets désincitatifs au travail, eux-mêmes injustes.

Dans notre société, certains biens sont attribués selon l'égalité stricte (ex. les biens de citoyenneté ou biens politiques, selon le principe : « Un homme, une voix »), d'autres selon le mérite (ex. les positions d'autorité et responsabilités publiques, par concours ou élection), d'autres selon le besoin (ex. l'aide sociale), d'autres selon le besoin et la compétence (ex. l'éducation), d'autres, enfin, selon le marché (ex. les biens de consommation).

Les soins constituent-ils une sphère ? Selon quel (s) critère (s) doit-on les attribuer ? Quelle en est la justification ? Sont-ils efficaces ? À ces questions il y a deux grands types de réponses³⁹, dont l'un se subdivise lui-même en deux. On peut donner la prédominance au critère du marché ; les théories libérales de la justice font prédominer les mécanismes de l'autonomie. Ou bien, l'on choisit comme critère fondamental le besoin ; les théories égalitaristes solidaristes de la justice font prédominer les mécanismes de solidarité. Cependant, les systèmes de santé solidaristes ont deux histoires et deux justifications différentes : les uns sont des systèmes « Bismarck »,

les autres sont des systèmes « Beveridge ». La particularité du système français est qu'il était bismarckien à sa fondation, en 1945, qu'il devient beveridgien et qu'il maintient des mécanismes libéraux de marché. Ceci le rend particulièrement complexe dans son fonctionnement comme dans l'analyse que l'on peut en faire. Exposons les trois systèmes et leurs justifications.

A) Autonomie (marché) : théorie libérale de la justice (Exemple des États-unis)

1) Le système

Selon une théorie libérale de la justice une société est juste si elle respecte également la liberté des personnes. La justice est l'égalité formelle des droits. Toutes les personnes ont les mêmes droits, qui doivent être respectés ; l'État est garant de ce respect. Chacun conduit librement son existence. L'allocation optimale des biens est réalisée par le marché : le libre jeu de l'offre et la demande incite les partenaires, poursuivant leur intérêt personnel, à adopter, à leur insu, un comportement qui tend collectivement à maximiser le bien-être général, selon la théorie de la « main invisible » du libéralisme du XVIII^e siècle. Les distributions résultant du libre jeu des lois économiques ne sont pas injustes : si les règles sont respectées, si le marché joue librement et que suive une série de transactions justes la distribution finale est juste. Il s'agit, on le voit, d'une théorie procédurale, non conséquentialiste de la justice ; elle n'est pas sensible aux états finaux. Il y aura peut-être des gens très riches ou très pauvres, en bonne santé ou non, cela n'est pas injuste.

Les inégalités initiales de santé existent, elles ne sont pas injustes, personne n'en est responsable (sauf à s'en prendre à Dieu ou au destin). Ce sont des faits, elles ne sont ni bonnes ni mauvaises. Ensuite, chacun gère librement son capital santé en l'entretenant, l'augmentant ou le laissant se dégrader. Chacun choisit librement la hiérarchie de ses valeurs et la place qu'il accorde à sa santé dans cette hiérarchie. L'État n'a pas d'obligation de fournir des soins ou une assurance maladie, ne lui incombent que les programmes de santé publique — qui ne pourraient être menés par des agents individuels — portant sur la pollution, l'hygiène et la sécurité du travail, l'innocuité des produits de consommation courante, y compris les médicaments⁴⁰. Les soins ne constituent donc pas une « sphère de justice » particulière. Chacun achète des soins, directement ou par une assurance, en fonction de l'importance relative qu'il attache à la santé et de son attitude devant le risque : il y a des assurances privées libres en concurrence, proposant des contrats très divers, et des producteurs-offreurs de soins en concurrence. Par exemple, chaque salarié gère librement son chèque social d'entreprise : il achète de l'assurance maladie, de tel ou tel niveau de prestations, ou bien il achète des études pour ses enfants. Personne ne lui impose *a priori* la valeur à attacher à la santé et aux soins médicaux. Il n'y a pas d'État providence ; la liberté prime sur la solidarité.

⁴⁰ Nozick R. *Anarchy, State and Utopia*. New-York, Basic Books, 1974. Tr. d'Auzac E., Paris, P.U.F., 1988

La justice est l'« *equity as choice* ». Telle est l'hypothèse qui fonde l'organisation des soins aux États-Unis.

2) Les problèmes

Cependant, cette théorie libérale de la justice pose d'importants problèmes pour la distribution des biens de santé. Tout d'abord, les inégalités finales en matière de santé — même si le processus qui y a conduit n'était pas injuste — peuvent être si grandes qu'elles heurtent le sens de la justice : il y a des gens pauvres et malades qui ne peuvent se faire soigner.

D'autre part, les économistes comme Arrow⁴¹ ont montré, dès les années soixante, que le marché ne fournit pas la solution optimale à la production et à la distribution des soins⁴². Il y a un dysfonctionnement du marché à cause de la forte asymétrie d'information entre les trois « agents » concernés : le patient, le médecin et l'assureur. Quand l'information appartient au patient, il y a sélection adverse de l'assurance par le patient (les « mauvais risques chassent les bons ») et fort risque moral du patient contre l'assurance (un risque assuré est couru) entraînant un mauvais état de santé et une surconsommation de soins. Quand l'information appartient à l'assurance, il y a sélection adverse des patients par l'assurance (l'assurance choisit les patients à faible risque). Quand l'information appartient au médecin⁴³ — il a été démontré que c'est dans la relation médicale que l'asymétrie entre l'expert et le client est la plus forte, surtout vis-à-vis du spécialiste⁴⁴ — il y a pouvoir discrétionnaire de l'expert⁴⁵, qui tient au caractère flou et subjectif du besoin de santé : il y a alors induction de la demande (du patient) par l'offre (du médecin), et donc, surproduction de soins. La surproduction induite par l'offre médicale est le symétrique de la surconsommation inhérente au risque moral dans la relation assurance-patient, d'autant plus que les soins médicaux sont un bien de première nécessité pour lequel il n'y a pas de biens de substitution. Les mécanismes de substitution du consommateur ne jouent pas. En effet, dans la vie quotidienne, quand nous ne pouvons accéder à un bien, nous le remplaçons par un autre qui peut nous apporter une satisfaction compensatrice (nous remplaçons des mètres carrés par des loisirs, une voiture par du matériel hi-fi, mais nous ne remplaçons par une prothèse de hanche par une voiture ou de l'estime publique)

L'allocation des ressources par le marché n'est donc pas l'allocation optimale dans le secteur de la santé. Le système américain est le plus coûteux au monde en part de PNB investie dans les soins, alors même que 42 M de citoyens sur 272 M n'étaient pas couverts par une assurance maladie en 1998. Cependant, cela n'invalide pas une théorie libérale (libertaire) de la justice et cela n'implique pas qu'il faille renoncer au marché : on peut légitimement penser que le respect des libertés est plus important que l'optimalité de la distribution économique.

Enfin, une théorie libérale de la justice pose un grave problème théorique. En effet, dans le cas de la santé, la liberté elle-même est

⁴¹ Arrow K. Uncertainty and the Welfare Economics of Medical Care. *American Economic Review*, 1963, 53 (5) ;941-73

⁴² Moatti J.P., Huart P. La juste évaluation des dépenses de santé. *Pour la science*, N°218, décembre 1995, 34-41

⁴³ Béjean S, Gadreau M. Asymétries d'information et régulation en médecine ambulatoire. *Problèmes économiques*, 2 296, octobre 1992, 9-14

⁴⁴ Rupprecht F. et al. Le système de santé allemand : vers une plus grande responsabilisation de l'ensemble des acteurs. *Eco et Stat* 1998, 378 (8) ;17-40

⁴⁵ Insee-direction de la Prévision. Evolution à long terme des dépenses de santé en France : incidences macro et microéconomiques. *Problèmes économiques*, 2 296, 21 octobre 1992, 1-5

limitée par la maladie : celui qui est malade est contraint, *de facto*, de se soigner pour recouvrer sa liberté. C'est le fait d'être atteint ou indemne de telle pathologie qui détermine fondamentalement l'utilité des soins et l'importance que l'on y attache par rapport aux autres biens. Le diabétique ou l'insuffisant rénal sont contraints par la maladie elle-même de construire une hiérarchie particulière des valeurs et d'attribuer de l'importance à leur santé et aux soins. Y a-t-il choix réel pour eux ? Il y a là, nous semble-t-il, un problème de contradiction interne sur le plan philosophique pour une théorie libérale de la justice.

3) Les solutions

Par exemple, sur le premier point, le sort des malades les plus démunis ou des personnes âgées a conduit à l'instauration de *Medicaid* et *Medicare* aux États-Unis. Face aux inégalités finales en matière de santé, ont été instaurés deux systèmes d'assurance sociale fiscalisée fédérale : Medicaid prend en charge les personnes qui sont sous un certain plafond de ressources, et Medicare les personnes qui ont plus de 65 ans ; certaines personnes, pauvres et âgées, sont couvertes par les deux assurances sociales. Ces systèmes de discrimination positive à l'égard des plus mal lotis font jouer des mécanismes de solidarité qui nous sont familiers. Mais les discriminations positives posent elles-mêmes des problèmes moraux : les effets de seuil (ceux qui sont juste au-dessus du seuil ressentent leur situation comme encore plus injuste), les effets de désincitation (il faut rester sous le seuil de pauvreté pour continuer à bénéficier de l'aide accordée) et la stigmatisation (les bénéficiaires appartiennent à une catégorie particulière, distinguée de la population, par une propriété négative).

B) Le besoin : théories égalitaristes de la justice

Selon ces théories, le critère de justice est le besoin : à besoin égal, soins égaux. Les droits réels se substituent aux droits formels. Historiquement, en France, nous sommes passés au cours des XIX^e et XX^e siècles, du contrat social politique à un contrat de solidarité, c'est-à-dire des droits politiques aux droits sociaux, des « droits de » (faire ceci ou cela) aux « droits à » (tel ou tel bien), des droits-libertés aux droits-créances, bref, des droits formels aux droits réels. Si les droits sont formels, ma liberté est de faire tout ce qui ne nuit pas à autrui, mais si les droits sont réels, je dois pourvoir au bien d'autrui. Droit et morale ne sont pas dissociés. Il y a une « socialisation des obligations »⁴⁶. Notre État est devenu un État providence⁴⁷.

Les théories égalitaristes de la justice sont des théories conséquentialistes : certains états finaux — par exemple, un mauvais état de santé — sont injustes, même si les inégalités initiales de santé n'étaient pas injustes. La santé est un droit fondamental et les soins correspondent à des biens premiers dont la production et la distribution ne relèvent pas du marché mais de la collectivité et de la solidarité. Les soins constituent une « sphère » propre.

⁴⁶ Ewald F. *L'Etat providence*. Paris, Grasset, 1986 : 608 p.
Rosanvallon P. *L'Etat en France de 1789 à nos jours*. Paris, Seuil, 1990 ; Rééd. 1992 : 369 p.

⁴⁷ Affichard J, De Foucauld J.B. dir. *Pluralisme et équité. La justice sociale dans les démocraties*. Commissariat général du Plan-Esprit, Paris, 1995.

Deux types de systèmes de santé sont construits sur cette théorie de la justice : les systèmes bismarckiens d'assurance sociale, libéraux à l'origine et progressivement fortement solidaristes, et les systèmes beveridgiens de solidarité initiale.

B1) Solidarité progressive (besoin) : libéralisme redistributif (ex. systèmes « Bismarck »)

1) Le système

⁴⁸ Allemagne, Autriche, Belgique, France, Luxembourg et Pays-Bas.

Dans les systèmes bismarckiens d'assurance sociale⁴⁸ les droits sociaux sont des attributs des travailleurs cotisant à une assurance contre des risques également partagés, qui entraînent la perte des revenus (accident du travail, maladie, vieillesse, surcharge familiale, chômage). Les cotisations, assises sur les salaires, versés par les employeurs et les salariés, financent l'assurance, les prestations sont proportionnelles à la réalisation du risque, enfin, la gestion du système assurantiel est confiée aux partenaires sociaux, syndicats patronaux et syndicats des salariés.

À l'origine le système est libéral. L'assurance contre les risques de l'existence par la famille, la communauté villageoise ou l'Église est perturbée par la révolution industrielle au XIX^e siècle. La protection se déplace vers l'entreprise, librement : les salariés s'assurent auprès de caisses de secours mutuels qu'ils créent ; des patrons assurent la sécurité de leurs salariés en « pères de famille ». Progressivement, l'État va encourager, fixer un cadre légal, généraliser, rendre obligatoire cette protection face aux risques de l'existence (au niveau de l'entreprise, puis de la branche, puis interprofessionnel, enfin national). Le système, autonomiste à ses débuts, libéral mutualiste, devient ainsi progressivement solidariste redistributif. Une des difficultés de notre système d'assurance maladie est qu'il maintient des mécanismes libéraux des origines (liberté de prescription du médecin, paiement à l'acte, liberté de choix du médecin par le patient,...) alors qu'il évolue selon des principes de solidarité.

Ce système assurantiel devient égalitariste quand l'assurance est rendue obligatoire et la couverture étendue aux ayant-droit des travailleurs : il y a une « redistribution horizontale » entre les bien-portants et les malades, fondée sur une réciprocité probabiliste. On parle d'un libéralisme faiblement redistributif ou d'une « solidarité faible »⁴⁹ assurancielle par mutualisation du risque.

⁴⁹ Van Parijs P. Y a-t-il des limites à la prise en charge des soins de santé par la solidarité ? in Hallet J. Hermesse J. Sauer D. dir. *Solidarité, santé, éthique*. Louvain, Garant, 1994 :57-68

Le système est plus égalitariste si les cotisations ne sont pas égales pour un risque égal mais proportionnelles aux salaires. C'est ce qui s'est passé en France, avec le dé plafonnement des cotisations, pour le régime général des salariés. Il y a alors une « solidarité forte » avec « redistribution verticale » des riches aux pauvres. Ceci est un changement majeur dans la logique du système ; la solidarité change de nature.

Enfin, l'égalitarisme redistributif est encore plus fort si l'assurance est étendue aux non-travailleurs, par exemple, par l'aide sociale qui prend en charge leurs cotisations (chômeurs, prisonniers, allocataires du RMI et de l'allocation veuvage,...), ce qui conduit à

l'universalisation de la couverture d'assurance sociale. Rappelons que lors de l'instauration de la « sécurité sociale » par les ordonnances de 1945, le travail est la référence sociale fondamentale dans une société de plein emploi. Chacun est lié au travail : travailleur ou futur travailleur en formation (enfant scolarisé, apprenti) ou ayant droit d'un travailleur (conjoint) ou ancien travailleur (le temps de la retraite comme celui du chômage est bref). Après les Trente Glorieuses et le premier choc pétrolier de 1975, le contexte social et politique est très différent⁵⁰ : le chômage est devenu long et structurel et non plus bref et conjoncturel, de très nombreux individus n'ont plus aucun rapport avec le travail. Le système de protection devant les risques de l'existence ne pouvait qu'évoluer⁵¹ mais sa philosophie n'a pas été repensée alors qu'il changeait de fondement et de justification.

L'égalitarisme redistributif est maximal quand est assurée, pour tous, une égalité d'accès aux soins formelle (couverture universelle) et réelle (l'offre est suffisante en tout lieu du territoire). C'est ce dernier point que s'efforcent de résoudre actuellement les systèmes bismarckiens, comme par exemple, la France, en instaurant la couverture maladie universelle, CMU, et les agences régionales d'hospitalisation, dans la ligne des schémas régionaux d'organisation sanitaire (Sros).

2) Les problèmes

Mais une théorie égalitariste redistributive pose de nombreux problèmes.

Tout d'abord, le besoin « objectif » — s'il existe — se mue inévitablement chez l'être humain en désir, c'est-à-dire en demande subjective illimitée. En effet, le besoin de santé est, en fait, désir d'immortalité : il est, par définition, sans limite. De plus, plus on élève le niveau de santé d'une population plus le seuil de tolérance physique et mentale baisse et plus augmente la demande de santé. Autrement dit, le critère du besoin ne peut en aucun poser des limites, au contraire, il produit de l'illimité. Comment dès lors établir des priorités dans l'allocation des ressources ? La souveraineté du consommateur, par exemple, qui régule le marché, ne peut jouer. Doit-on et peut-on faire à tout le monde tout ce qui est techniquement possible ?

D'autre part, si la solidarité solvabilise les risques, comment réintroduire une exigence d'efficacité ? Le risque moral du patient contre l'assurance, par exemple, joue fortement : la couverture du risque engendre la prise de risque : la santé n'est pas assurée et le besoin croît proportionnellement⁵².

Enfin, la subsistance des mécanismes libéraux d'origine, confrontés au seul critère du besoin, induit nécessairement une surproduction et une surconsommation massives.

3) Les solutions

De nombreuses solutions sont utilisées ou étudiées, nous le présenterons schématiquement. On peut compenser la dérive inhérente

⁵⁰ Affichard J, De Foucauld J.B, dir. *Justice sociale et inégalités*. Esprit-Commissariat général du Plan, Paris, 1992 :270 p.

⁵¹ Rosanvallon P. *La nouvelle question sociale. Repenser l'Etat providence*. Seuil, Paris, 1995, 223 p.

⁵² Commissariat général du Plan, Soubie R. dir. *Santé 2010*. Documentation Française, Paris, 1993. Vol II

au critère du besoin, soit en introduisant plus d'autonomie, soit en choisissant une solidarité forte, mais explicite, imposée par l'État.

On peut réintroduire de l'autonomie par le marché et la responsabilisation.

Recourir à l'autonomie des agents par le marché c'est, par exemple, introduire des mécanismes de quasi-marché par une concurrence fictive.

Au niveau de la demande, instaurer une concurrence fictive c'est chercher à rétablir un rapport quantité consommée/prix payé pour le patient-consommateur, par exemple, par un forfait hospitalier ou un ticket modérateur, qui jouent le rôle d'un signal de prix. Le ticket modérateur doit modérer, selon son nom, la surconsommation et le risque moral ; il doit inciter le patient à un contrôle de sa consommation et à un effort de prévention. Il fait appel à l'autonomie du patient sous la forme du principe de la souveraineté du consommateur. Il a été régulièrement augmenté en France pour limiter la dérive des dépenses de santé. C'est l'un des instruments majeurs de la troisième phase de la réforme Seehofer (1993) du système d'assurance maladie allemand.

Mais c'est un instrument qui peut être injuste car il réintroduit de l'inégalité : les 26 % à la charge des ménages, en France, sont pour les plus démunis — qui ne peuvent recourir à des mutuelles complémentaires — facteur d'inégalité pour l'accès aux soins. Il introduit également de l'inefficacité dans le système : les plus démunis attendent d'être très malades pour se soigner et deviennent consommateurs de soins lourds. D'où des mécanismes de tiers-payant ou d'exonération, pour des personnes (titulaires du RMI, titulaires de l'allocation veuvage, personnes vivant sous un certain plafond de ressources) ou pour des soins ($K > 50$ ou les 30 ALD). La CMU a été instaurée précisément pour assurer la prise en charge du ticket modérateur de toutes les personnes vivant sous un certain seuil de ressources (3 500 F mensuels pour une personne seule lors de l'instauration de la CMU, 3 600 F depuis octobre dernier). D'autre part, l'autorisation d'assurance mutuelle complémentaire ruine l'effet modérateur du forfait hospitalier ou du ticket modérateur puisque le patient-consommateur se sait « couvert ». La couverture complémentaire par les mutuelles a donc des conséquences néfastes : le ticket « modérateur » ne modère plus la demande illimitée et, donc, la surconsommation de soins, et, d'autre part, les populations « couvertes » par leur mutuelle complémentaire prennent des risques pour leur santé et ne sont pas incitées à la prévention.

On peut introduire des mécanismes de marché du côté des offreurs, en instaurant une concurrence réelle entre les caisses, ce que font actuellement l'Allemagne et les Pays-Bas. Depuis 1996, en Allemagne, le choix et le changement de caisse sont possibles (il y avait 22 000 caisses en 1886, 650 en 1996). Mais la marge de manœuvre des caisses est assez réduite : 97,5 % du panier de soins sont fixés par voie législative, la concurrence joue donc peu sur les prestations, elle ne peut jouer que sur les cotisations, et elle est faible.

On peut aussi introduire de l'autonomie par la responsabilisation. Du côté des demandeurs, on peut proposer des avantages aux assurés ayant un comportement rationnel. En Allemagne, bénéficient du tiers-payant les patients qui s'affilient et se fidélisent auprès d'un généraliste depuis plus de trois mois, et, depuis 1997, les caisses peuvent, dans certaines circonstances, rembourser certaines cotisations aux assurés non consommateurs de soins.

On peut également recourir à des mécanismes de responsabilisation auprès des offreurs. L'Allemagne a ainsi fait l'expérience du « point flottant » pour la médecine de ville. Il s'agissait d'un essai de responsabilisation des médecins libéraux par Land : chaque acte médical est coté par un certain nombre de points, le budget du Land est régulièrement divisé par le nombre de « points » effectués et l'on obtient ainsi la valeur du point. Mais trop de médecins ont joué les « passagers clandestins », le projet a donc échoué et a été abandonné en 1997.

On peut recourir à une responsabilisation par les sanctions. Telle est le mécanisme français d'objectif prévisionnel d'évolution des dépenses médicales de ville avec reversement collectif en cas de dépassement instauré par les ordonnances d'avril 1996⁵³, dites « Plan Juppé ». Ce mécanisme est fondé, comme celui du point flottant, sur une responsabilisation des offreurs de soins.

Il existe une autre possibilité de recourir à l'autonomie des agents, c'est le recours au mérite. Tel est le cas du remboursement des soins dentaires adultes aux Pays-Bas⁵⁴. La prise en charge par la sécurité sociale des soins dentaires adultes est subordonnée à une hygiène dentaire stricte, contrôlée scientifiquement par les services médicaux. Si l'hygiène n'est pas prouvée, il n'y a pas de prise en charge. Il s'agit, par le mérite, de valoriser les comportements positifs. Ce critère n'est pas utilisé actuellement en France⁵⁵.

L'autre type de solutions consiste, à l'inverse, à introduire des mécanismes de solidarité explicitement, en limitant l'autonomie des agents pour l'intérêt général.

On peut limiter la liberté des demandeurs. Par exemple, en Allemagne, les patients n'ont pas d'accès direct aux spécialistes, l'accès aux spécialistes se fait par le généraliste ; l'entrée à l'hôpital ne peut se faire que sur prescription du généraliste, ciblée sur un traitement hospitalier défini. Il n'y a pas de consultations externes de spécialistes.

On peut aussi, à partir de principes solidaristes, limiter la liberté des offreurs de soins. Par exemple, on limite l'offre par le nombre pour contrecarrer l'induction de la demande par l'offre, fondée sur le caractère illimité du besoin de santé. Un des moyens est le *numerus clausus* pour le recrutement des médecins et des paramédicaux. On peut aussi limiter l'installation des offreurs : en Allemagne, un médecin ne peut s'installer dans une zone où la densité médicale est supérieure de 10 % ou plus à la moyenne nationale. On peut imposer un âge maximal de départ à la retraite pour les médecins. Il est de 68 ans en Allemagne. En France, une partie des mécanismes de RMO, références médicales opposables, s'inspire de ce principe de limitation : il s'agit d'éliminer tous les soins inutiles.

⁵³ Ordonnance 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins. J.O. 24-06-1996 ; 6311- 20. Cf. Art. L.162-1-8. La mise en œuvre soulève toutefois des difficultés juridiques importantes.

⁵⁴ Dufour F. L'analyse comparée des systèmes de santé dentaire de l'Union européenne permet-elle d'envisager une convergence dans le mode de distribution des soins ? *Inf Den* 14 avril 1999 (15) :1075-90

⁵⁵ Sauf, peut-être, dans la conférence de consensus exigeant une abstinence de six mois pour les greffes de foie sur patient cirrhotique. Il semblerait que les raisons médicales ne soient pas les seules en cause. Des greffeurs m'ont dit percevoir cette exigence – qu'ils estiment légitime – comme un appel au mérite.

⁵⁶ Ordonnance 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée. J.O. 24-06-1996 ; 6324-36. Cf. Art. L.174-1-1

⁵⁷ Johanet G. *Sécurité Sociale*. Seuil, Paris, 1998

⁵⁸ Johanet G. *Santé - Dépenser sans compter, des pensées sans conter*. Santé de France, Paris, 1995 :244 p.

⁵⁹ Le Pen C. *Les habits neufs d'Hippocrate*. Calmann-Lévy, Paris, 1999 : 269 p.

⁶⁰ Soubie R. et al. *Livre Blanc sur le système de santé et d'assurance maladie*. Paris, Commissariat général du Plan, 1994. Synthèse.

⁶¹ Réforme Dekker-Simons aux Pays-Bas, en 1989 ; réforme Seehofer en Allemagne, en 1992 ; réforme Amato en Italie, en 1992-93 ; proposition du Commissariat général du Plan en France en 1993 cf. Soubie R. *Op. cit.* (1993)

⁶² Commissariat général du Plan. *Op. cit.*(1993) Vol II Strohl H. Le mythe de l'accès aux soins. *Droit Social*, 9-10, Sept 1995 ; 789-91

⁶³ Majnoni d'Intignano B. Les épidémies industrielles. *Commentaires*, 71, Automne 1995 ;557-65

Boiteux M. Du droit de se tuer et de tuer dans une société libre, *ibid.*, 566-70

⁶⁴ Kervasdoué J. de. La cohésion sociale, facteur-clé de l'égalité devant la santé. *Le Monde*, 2 juillet 1992.

Hallet J. Y a-t-il une limite à la prise en charge des soins de santé par la solidarité? in Hallet J.*Op. cit.*(1994) 11-33

Aiach P. et Cebe D. Les inégalités sociales de santé. *La Recherche*, 261, Vol. 25, janvier 1994 ; 100-9

Un des mécanismes les plus étudiés et utilisés pour limiter l'offre est l'instauration d'enveloppes globales de ville ou de budgets globaux hospitaliers, contre la surproduction des prestataires liée au financement à l'acte (maximisation des revenus en médecine de ville) ou au financement au prix de journée (biais bureaucratique hospitalier). Pour la médecine de ville, par exemple, en Allemagne, le remboursement au médecin est réduit si celui-ci dépasse de 25 % le volume indicatif des honoraires fixé conventionnellement. Il y a un plafonnement des honoraires, au-delà du plafond la rémunération est diminuée ; le Québec a recours à ce mécanisme de limitation de l'offre depuis 1976.

Pour la médecine hospitalière, quasiment tous les hôpitaux publics européens depuis les années quatre-vingt, sont soumis au budget global ; il a été instauré en France en 1984 et inscrit dans les ordonnances d'avril 1996⁵⁶.

La question morale est dans le choix du mode de calcul des enveloppes globales.

On peut prendre une base historique, *a posteriori*, comme cela a été fait en France, en 1984, pour les budgets globaux hospitaliers, sous la supposition que la dépense correspondait aux besoins objectifs réels. En Allemagne, les budgets administrés ont été gelés au niveau de 1992. Les inconvénients de cette méthode sont connus. On peut aussi faire un calcul *a priori* des besoins de soins en médicalisant le système d'information et en évaluant tout soin par ses gains en termes de santé. Tel est le fondement de la maîtrise médicalisée⁵⁷, actuellement mise en place en France. « Le juste soin au juste coût »⁵⁸, qui suppose possibles une évaluation de l'efficacité, de la qualité et des coûts des soins, et une protocolisation des pratiques médicales. C'est dans cette logique que sont développés des outils comme les RMO, ou le PMSI. L'Allemagne, depuis 1997, utilise des forfaits par pathologie, mixés avec des forfaits par prix de journée moyen pour les prestations non médicales. Toutefois, il n'est pas sûr qu'après des gains certains et très importants en matière de lutte contre le gaspillage, le mécanisme de rationalisation médicalisée des besoins permette de donner leur juste proportion aux dépenses de soin⁵⁹. De nombreux auteurs optent pour une réponse négative⁶⁰ et plusieurs pays d'Europe choisissent aujourd'hui une régulation des besoins par des mécanismes de marché « forts » en instaurant une concurrence organisée entre les offreurs et/ou les acheteurs de soins⁶¹ (cf. plus haut).

Enfin, on peut calculer les dotations globales de ville et d'hôpital selon une solidarité utilitariste, c'est-à-dire en fonction de la participation des soins à la maximisation de l'intérêt général, en comparant les soins et leur coût à tous les autres biens alloués par l'État (sécurité, éducation, justice,...) qui participent à la santé publique et au bien-être des citoyens. Cette dernière hypothèse fonde les systèmes beveridgiens. Rappelons que les soins ne participent que pour 10 % à 20 %⁶² à l'état de santé d'une population ; y participent l'alimentation, l'hygiène, le logement, les transports, l'éducation, l'emploi, la pratique de sports dangereux et l'insécurité des transports⁶³..., et même l'homogénéité du tissu social⁶⁴. L'hypothèse

utilitariste, fortement solidariste, consiste à donner la priorité aux actions qui maximisent le bien-être pour un maximum de personnes. Les dépenses et actions de santé ne sont pas distinctes des autres dépenses et interventions de l'État ; les dépenses de santé sont fiscalisées et le budget de la santé intégré au budget de l'État.

Avant de présenter le troisième type de système de santé, l'égalitarisme utilitariste beveridgien, rappelons que la France évolue d'un système bismarckien vers un système beveridgien. Cette évolution est marquée par la tutelle de l'État sur la santé publique depuis 1945, les ordonnances de 1967 et la création de la Cnamts, le budget global hospitalier, la fiscalisation d'une partie des ressources (CSG, puis RDS), enfin, l'objectif national de dépenses voté par le Parlement, instauré par les ordonnances d'avril 1996. D'autres pays européens ont aussi des systèmes « mixtes »⁶⁵.

B2) Solidarité forte initiale (besoin) : égalitarisme utilitariste (ex. système « Beveridge »)

1) Le système

Dans les systèmes beveridgiens de solidarité nationale⁶⁶, du nom de leur initiateur en 1942, les droits sociaux s'attachent à la citoyenneté. Leur financement est assuré par l'impôt, des prestations égales pour tous sont délivrées par un système national de santé, gratuit, accessible à tout résident, la gestion est assurée par le ministère de la Santé et les choix sont faits par le Parlement, en particulier dans le vote du Budget de l'État. La limite aux dérives des besoins en désirs illimités est, donc, la propension à payer collective *versus* l'avantage collectif. Le critère n'est plus le besoin individuel mais la maximisation du bien-être collectif.

Le fondement éthique de cet égalitarisme de solidarité nationale est l'utilitarisme : une action est bonne si elle conduit au plus grand bonheur du plus grand nombre, si elle maximise l'avantage global. On suppose qu'il est possible d'agrèger les utilités de tous les individus, de comparer l'utilité produite par les actions et, donc, de choisir celle qui produit le maximum d'utilité, par exemple, en termes de mortalité évitée ou de baisse de la morbidité ou d'augmentation de la qualité de vie. Cette hypothèse, par exemple, fonde et utilise les calculs de Qalys (*Quality adjusted life years*) c'est-à-dire les années de vie gagnées pondérées par leur qualité.

En Grande-Bretagne, les médecins de ville sont payés à la capita-tion dans le cadre d'enveloppes globales — comme les hôpitaux publics — négociées à différents niveaux, national et locaux, sous critère de maximisation de l'avantage collectif et à partir de la procédure RAWP (*Ressource allocation working party*) d'allocation des ressources en fonction de la structure démographique et de la morbidité de la clientèle ou de la population. Les médecins de ville peuvent être eux-mêmes gestionnaires d'une enveloppe globale pour leur clientèle (*fundholders*), achetant pour elle médicaments, consultations de spécialistes et hospitalisations non urgentes. En 1999, 60 % des médecins de ville avaient opté pour ce statut.

⁶⁵ L'Espagne en 1986, la Grèce en 1983, l'Italie en 1978, le Portugal en 1979.

⁶⁶ Royaume-Uni, Danemark, Irlande, Finlande et Suède.

⁶⁷ Fagot-Largeault A. Réflexions sur la notion de qualité de vie. *Archives de philosophie du droit*, Sirey, 1991, (36) ;135-153.
Lockwood M. Qualité de la vie et affectation des ressources. *Revue de Métaphysique et de Morale*, Paris, 1987, (92) 3 ;307-328

⁶⁸ Boitte P. *Ethique, justice et santé. Allocation des ressources en soins dans une société vieillissante.* Montréal-Louvain, Fides-Artel, 1995 :272 p.

⁶⁹ Schneider-Brunner C. La justice sociale dans les systèmes de santé européens. *Futuribles*, sept. 1995, 201 : 5-25

2) Les problèmes

Cependant, l'utilitarisme égalitariste pose lui aussi des problèmes.

Tout d'abord, le bien-être collectif a priorité sur les droits individuels, par exemple, celui de l'autonomie. D'autre part, il est difficile de mesurer les utilités et il est difficile de les agréger, en particulier il est contre-intuitif sur le plan moral d'agréger des utilités sans faire intervenir la distribution même du bien-être. Les paradoxes sur la maximisation de la somme ou de la moyenne des utilités surgissent très vite⁶⁷.

Mais, surtout, le problème moral central d'une théorie utilitariste est qu'elle devient sacrificielle si elle est menée jusqu'au bout. Ainsi, médicalement il faudrait affecter les ressources au mieux de l'utilité sociale globale, en passant de l'utilité médicale à l'utilité économique et sociale, par exemple, donner davantage de crédit pour les soins qui permettent de reprendre une vie active ou soigner mieux les patients qui ont des personnes à charge ou soigner mieux les plus jeunes. Les outils utilitaristes échappent difficilement à des effets sacrificiels⁶⁸ : les calculs de coût-efficacité par Qalys. donneront toujours un résultat désastreux pour l'insuffisant rénal, par exemple, qui est, par ailleurs, handicapé mental de naissance ou vieillard dément grabataire. L'égalisation des coûts marginaux se fera toujours à son détriment.

Ajoutons que l'utilitarisme peut être inefficace. Par exemple, si les limitations imposées par l'enveloppe globale se traduisent par des listes d'attente, il y a risque d'une « médecine à deux vitesses » en faveur des individus disposant des revenus les plus élevés, par l'émergence d'un secteur marchand avec financement privé selon un mécanisme d'assurances supplémentaires — et non pas seulement complémentaires. Cette médecine à « deux vitesses » est acceptable dans une théorie libérale de la justice mais est contraire à l'égalitarisme de principe des systèmes beveridgiens.

3) Les solutions

Pour échapper aux effets sacrificiels de l'utilitarisme, on peut introduire des discriminations positives en se préoccupant prioritairement des plus mal lotis, quitte à perdre en efficacité globale. On donne la priorité au juste sur le bien.

Mais les discriminations positives posent d'importants problèmes. Le premier est celui de la stigmatisation, dont le danger moral pour la société est évident. Elles peuvent également avoir des effets néfastes et injustes sur le long terme, car elles peuvent conduire à privilégier le curatif sur le préventif, les traitements sur le dépistage, le court terme sur le long terme, le médical lourd sur le plus léger, par exemple, la chirurgie sur la lunetterie ou la dentisterie. Surtout, elles risquent de conduire à une médecine à deux vitesses avec un système *a minima* offert aux plus défavorisés. Par ailleurs, elles produisent des effets de seuils qui sont injustes : ceux qui sont juste au-dessus des plus mal lotis peuvent voir leur situation négligée. Enfin, comme le fait remarquer C. Schneider-Brunner⁶⁹ — et c'est le point le plus problématique pour la question de la

justice — la priorité en faveur des défavorisés peut être « un retour à une logique assistancielle » de charité, propre à une théorie libérale de la justice, mais étrangère à une théorie égalitariste.

Une autre solution pour hiérarchiser les besoins consiste à introduire des discriminations par le mérite, en se rangeant à une théorie perfectionniste de la justice. En effet, le critère du mérite peut être utilisé pour contrer le risque moral et hiérarchiser les utilités. « L'affaire de Manchester » a montré que la Grande-Bretagne considère comme juste de ne pas faire prendre en charge par la collectivité une deuxième chirurgie cardiaque lourde sur un fumeur « récidiviste », qui, ayant signé une déclaration sur l'honneur d'arrêt de consommation de tabac, y a contrevenu⁷⁰. Mais les discriminations par le mérite posent d'importants problèmes tant sur le plan pratique qu'éthique : il est souvent extrêmement difficile d'évaluer ce qui relève de la libre volonté des personnes, en particulier dans le domaine de la santé. Par ailleurs, une société entièrement méritocratique serait invivable⁷¹.

Conclusion partielle

Nous avons donc analysé les différentes théories de la justice, et, indirectement, les différentes options françaises. Les conséquences pour les médecins des options françaises sont considérables : en un mot, leur responsabilité est immense. On aura compris que la mise hors marché (majoritairement) et hors mérite des soins fait d'eux les principaux régulateurs de la production et de la distribution de ces biens, puisqu'ils ont la charge d'évaluer les besoins médicaux des destinataires, qui sont — qui devraient être — le seul critère de production et d'attribution des soins, et, d'autre part, de prodiguer les soins correspondant à ces besoins, et ceux-là seulement. La production et l'attribution des soins dans un système égalitariste redistributif suppose des médecins vertueux⁷².

Ils ont l'obligation d'évaluer l'efficacité et la qualité de leurs actions en termes de production de santé, l'obligation de ne considérer que le seul besoin du patient comme critère de production et d'attribution de soins, et donc l'obligation de ne pas attribuer de soins inutiles. Toute allocation d'un soin inutile est une injustice. Ceci implique un « devoir de résistance » des médecins à la surconsommation et à la surproduction de soins. Enfin, ils ont l'obligation de participer à l'évaluation du coût des soins et de prodiguer, à efficacité égale, les soins les moins coûteux.

Conclusion

Distinguer morale de la relation médicale et justice du système de santé

Il convient, cependant, de situer clairement la préoccupation des contraintes économiques et de la justice sociale dans la pratique médicale et d'éviter la confusion des ordres. Il appartient, certes, aux médecins de participer à l'évaluation de l'efficacité et du coût

⁷⁰ Majnoni d'Intignano B. Conflit d'éthiques. *Le Monde*, 9 septembre 1993.

⁷¹ Dupuy J.P. *Le sacrifice et l'envie. Le libéralisme aux prises avec la justice sociale*. Calmann-Lévy, Paris, 1992.

⁷² Soubie R. *Op. cit.* (1994)

⁷³ Nicolas F. Le réanimateur, un personnage en quête de philosophes. *Agora*, n°32-33, hiver 94-5

des soins, de s'abstenir de tout soin inutile et enfin, de choisir, à efficacité égale, les moins coûteux. Mais, ce moindre coût peut être très élevé pour certaines pathologies. Il faut donc bien distinguer (a) connaître le coût et (b) le juger « trop élevé » ou « négligeable » et donner un poids à ce jugement dans la décision. Penser que tel patient singulier « coûte trop cher » et qu'il y a là un critère de décision, ou, inversement, que telle dépense singulière peut être engagée sans restriction parce qu'elle est faible, est injuste et joue comme un alibi dangereux. En effet, dans des situations où surgissent déjà des conflits de devoirs entre le principe de bienfaisance et le respect de l'autonomie du patient, le critère du coût pourrait induire un parasitage dangereux, qui affaiblissant la détermination éthique, ouvrirait la porte à toutes sortes de dérives subjectives inconscientes⁷³. Le médecin « au lit du patient » n'est pas décideur du juste ; il a à respecter les décisions collectives du politique, auxquelles il aura pu participer, en tant que citoyen et en tant qu'expert. S'il fallait faire intervenir le rapport coût/efficacité comme critère d'attribution et établir une priorité des besoins en utilisant un tel critère pour fixer une enveloppe globale, ce choix est politique. Les médecins ont à aider le politique — à travers ses différents représentants et instances — comme experts, mais c'est lui le décideur. Si les médecins peuvent intervenir comme co-décideurs, dans un processus de négociation collective, au niveau national ou local, ce ne peut être qu'en fonction de et en suivant des procédures posées et contrôlées par la souveraineté nationale. Ces décisions relatives à une priorité et à une hiérarchie des besoins c'est, en effet, à la souveraineté nationale de les prendre, en se fondant sur des principes rationnels, universels et publics, condition *sine qua non* de la justice d'une procédure de décision dans une démocratie laïque pluraliste. La décision elle-même tire sa légitimité de la souveraineté nationale.

La confusion des rôles serait préjudiciable à la démocratie, aux patients et à la conscience morale des médecins. Comment l'éviter ? Tout d'abord, par la transparence des critères de justice et de leur champ d'application. S'il y a plusieurs critères dans des champs qui s'interpénètrent, par accumulation, par le poids de l'histoire et des multiples rapports de force, alors il ne peut y avoir que des disfonctionnements. L'absence de critères explicites produit par elle-même un rationnement⁷⁴. On suppose couramment que « l'éthique hippocratique garantit le critère « égalitariste » de priorité aux besoins individuels les plus urgents »⁷⁵. Mais, nous avons montré, d'une part, les difficultés posées par le critère du besoin, et, d'autre part, l'introduction ou la persistance d'autres critères et leurs justifications. Il convient donc que les choix en matière de justice dans l'organisation du système de santé soient clairement posés et connus de tous, médecins et patients, offreurs et demandeurs, prescripteurs et payeurs, et que la relation médicale, individuelle, s'instaure dans un cadre économique transparent : qu'est-ce qui est pris en charge par la solidarité ? Selon quelle solidarité ? Pourquoi ? Dans quelles limites ? Pourquoi ? Y a-t-il des mécanismes de

⁷⁴ Soubie R. (1994) *op. cit.* Synthèse

⁷⁵ Moatti J.P., Le Corollier A.G. Réflexions économistes sur l'éthique médicale. *Journal d'économie médicale*, mars 1996, (14) 2, 67-78

marché admis ? Pourquoi ? Faut-il admettre le critère du mérite ? Pourquoi ?...

Unir relation médicale et système de santé

Ces questions nous permettent de penser le lien entre morale individuelle et morale collective.

Si l'autonomie est appelée à être un principe prédominant dans la relation médicale, elle doit se traduire par sa forme paradigmatique : le contrat. Celui-ci suppose une symétrie des agents qui se considèrent comme libres et égaux mutuellement, et donc liés par un système de droits et devoirs réciproques : si l'un a des droits l'autre a des devoirs et réciproquement, chacun a également des droits et des devoirs. Cela signifie aussi qu'en matière d'organisation du système de santé, chacun a des droits et des devoirs. Par exemple, les patients ne peuvent pas revendiquer le droit à des soins, par l'intermédiaire d'une collectivité qui solvabilise ce droit, et se comporter en assistés. Ils ont également des devoirs : ne pas laisser jouer l'alea moral vis-à-vis de l'assurance, ne pas pratiquer le nomadisme médical, ne pas provoquer la surproduction de soins, être compliants aux traitements, pratiquer la prévention.... L'autonomie a une dimension politique, c'est-à-dire à l'égard de tous les autres qui constituent la collectivité qui s'est donné un système de santé. Il conviendrait donc d'introduire des mécanismes qui soutiennent cette autonomie, par une éducation des citoyens-assurés sociaux sur la protection sociale, ses principes de justice et son organisation (au cours de la scolarité), par des incitations (par exemple, meilleur remboursement) ou par des pénalisations (par exemple, moindre remboursement). Il en va de même pour tous les agents du système de santé : il doit y avoir réciprocité des droits et des devoirs pour des agents autonomes.

Si, d'autre part, nous voulons maintenir la solidarité, il faut définir clairement sa forme, sa justification et son extension. Ceci n'est possible que par un débat sur les besoins et leur hiérarchie. Je pense, par exemple, que vos travaux sur le panier de biens et services sont fondamentaux. C'est ici qu'apparaît la responsabilité du politique. Selon une tradition ancienne, d'origine aristotélicienne et thomiste, réactivée dans le Préambule de la *Constitution* de 1946 et le concept d'État providence, le politique a la responsabilité de promouvoir le Bien commun. Quel Bien commun ? Pour revenir à une difficulté signalée au début, n'y a-t-il pas une urgence pour notre société à sortir du tabou de la mort, à apprendre à mourir et, donc, à vivre pleinement. Il y a des biens qui valent plus que la durée de vie. Dans notre vie individuelle, nous établissons une hiérarchie et des priorités dans nos besoins et nous prenons des risques pour jouir de biens que nous jugeons prévalents. Ces choix que nous faisons individuellement, il appartient au politique de les faire au niveau collectif sur les besoins prioritaires et les risques afférents à leur satisfaction. Gouverner c'est choisir ; le Bien commun est construit sur des choix.

Accepter la démocratie républicaine c'est faire le choix ensemble

⁷⁶ Stasse F. Peut-on maîtriser les dépenses de santé? *Le Débat*, Mars-avril 1994, N°79 ; 135-153

⁷⁷ Van Parijs P. *Qu'est-ce qu'une société juste? Introduction à la pratique de la philosophie politique*. Seuil, Paris, 1991.

que certaines choses peuvent valoir plus que la vie à n'importe quel prix. Le Bien commun n'est-il pas de construire une société juste, qui aura su établir démocratiquement, dans la transparence et avec courage, une hiérarchie et des priorités dans les besoins inhérents à la dignité des hommes, libérés de l'angoisse de la mort. Beaucoup de nos problèmes ne sont-ils pas ultimement les problèmes d'une société qui refuse la mort ? Je conclurai sur une citation, inattendue, de F. Stasse, ancien directeur de l'AP-HP, à l'occasion d'une conférence sur le système de santé⁷⁶ : « La production d'éternité par les scientifiques pose le problème de son coût insupportable pour la société » et par une citation du philosophe P. Van Parijs, dans un ouvrage majeur consacré à la justice⁷⁷ : « Ainsi donc, à mesure que se creuse l'écart entre le techniquement possible et l'équitablement accessible, l'éthique consiste de moins en moins à faire tout ce qu'on peut pour offrir l'éternité à chacun. Elle consiste toujours plus à apprendre à mourir ».

Propositions

Propositions de la CNS 2001

Quatre axes d'évolution du système de soins

Le panier de soins

- proposition 1
- Le rapport du Haut Comité de la santé publique souligne l'importance de retenir, dans le panier de biens et services de santé, des actions de santé construites à partir de l'ensemble des actes préventifs, curatifs et de réadaptation nécessaires à la maîtrise d'un risque ou d'une pathologie définis. Il s'inscrit parfaitement au cœur des enjeux et des nécessaires harmonisations européennes.
- La CNS prend en compte les orientations proposées par le HCSP. Elle affirme le caractère prioritaire de ce dossier. Sa réflexion doit maintenant se poursuivre d'une part sur les critères d'éligibilité au panier de biens et services de santé et d'autre part sur la définition des champs et des rôles des différents acteurs concernés.

La démographie des professionnels de santé

- proposition 2
- Quelques spécialités posent actuellement des problèmes spécifiques :
- Les analyser en tant que tels en particulier à l'échelle régionale.
 - Proposer des évolutions tenant compte des complémentarités établies avec l'ensemble des autres professions de santé.
 - Privilégier la rémunération de l'acte intellectuel clinique en la distinguant de la rémunération de l'acte technique.
 - Améliorer la répartition des spécialistes entre le secteur public et le secteur privé.
- proposition 3
- Pour les professionnels de santé concernés, faire évoluer les rémunérations en associant progressivement : le paiement à l'acte (sans le faire disparaître) avec le paiement au forfait (astreintes pour gardes, prévention primaire et secondaire, participation aux systèmes d'information en santé, etc.) à l'image de ce qui se fait dans les autres pays de l'Union européenne.
- proposition 4
- La CNS a déjà proposé à deux reprises une régulation incitative de l'offre de soins selon les besoins locaux. Elle souligne une fois encore la nécessité de :
- Inciter les professionnels de santé à s'installer en zone géographique où l'offre est peu développée (zone périurbaine, zone rurale par exemple).
 - Favoriser les évolutions de carrière, la mobilité et les passerelles entre les métiers de santé.
 - Réduire les rigidités internes des cursus de formation initiale,
 - Faciliter pour les professionnels de santé l'activité dans des structures diverses et selon des statuts divers (activité libérale et salariée).

Le territoire, espace de soins et de vie : qualité et proximité

- proposition 5 Au-delà du nécessaire développement d'un travail multidisciplinaire en réseau :
- Favoriser le regroupement par bassin de vie de l'ensemble des activités ambulatoires des professionnels, qui interviennent en premier recours ou à domicile.
 - Favoriser, par l'investissement et/ou l'aide au fonctionnement à moyen et long terme, le regroupement de professionnels de santé sous les différentes formes juridiques déjà connues en France ou des formes juridiques nouvelles à créer.

- proposition 6 Repenser la relation entre santé et territoire :
- Appuyer la mise en place d'une organisation coordonnée et graduée de l'offre de soins. Assurer l'interface avec une prise en charge à domicile.
 - Développer des plateaux techniques de proximité et de qualité, publics ou privés, sans exclusive en tenant compte des spécificités territoriales et des obligations de service public.
 - Rendre facile et souple le regroupement d'activités complémentaires médicales et chirurgicales, les regroupements entre établissements publics et/ou privés.

- proposition 7 Les lieux de vie d'une population sont la base d'activités citoyennes de promotion de la santé :
- Que soit reconnu aux habitants le droit d'être associés à part entière à l'élaboration, la réalisation et l'évaluation des politiques régionales de santé.

L'évolution des relations entre professionnels et usagers : technologies de l'information, recours en responsabilité

- proposition 8 Le développement des nouvelles technologies de la communication dans le domaine de la santé offre des possibilités supplémentaires d'information du grand public, de développement de la prévention, des soins et de la recherche, et d'utilisation des données des dossiers médicaux.
- L'utilisation des outils d'information et de communication doit respecter la vie privée et la dignité des patients. L'accès aux informations personnelles doit être réservé aux personnes habilitées (personnels de santé, malade). L'utilisation des données à des fins scientifiques doit respecter l'anonymat du malade.
 - Les sites santé doivent avoir pour obligation de respecter la confidentialité et de déclarer à quelles fins sont recueillies les données. Une charte d'éthique et de transparence des sites, complétée par leur certification, doit être développée.

- proposition 9 L'exercice des droits du malade est une avancée :
- L'amélioration de la relation soignant-soigné et de l'information du malade doit diminuer les contentieux.
 - La mission du médecin conciliateur est importante.
- Le risque d'augmentation des contentieux entre professionnels de santé et malades est un sujet de préoccupation :
- Il convient de créer des instances de conciliation et d'arbitrage indépendantes et de favoriser le recours à celles-ci.
 - Il est urgent de disposer d'une loi sur l'aléa médical et l'indemnisation des victimes.

Quatre thèmes proposés par les conférences régionales de santé

Les troubles de l'apprentissage et l'école

- proposition 10 Soutenir les efforts réalisés pour prévenir l'échec scolaire et pour adapter les pratiques pédagogiques et les comportements éducatifs :
- Favoriser toute action d'information concernant le développement cognitif, langagier et psychomoteur de l'enfant.
 - Améliorer le repérage et le dépistage précoces, le traitement des troubles spécifiques du langage, des troubles de la vision, de l'audition, des troubles psychoaffectifs, facteurs d'échec scolaire, professionnel, culturel et de précarisation sociale.

Le suicide et la dépression des jeunes

- proposition 11 Généraliser les activités de prévention du mal être des jeunes et le repérage de la crise suicidaire :
- Informer et former les professionnels de santé, les enseignants et les parents.
 - Promouvoir les dispositifs de soutien à la parentalité.
 - Améliorer la visibilité et l'accessibilité au dispositif de prévention et de soins pour les jeunes suicidants et leurs proches ; le compléter par des réponses en situation de crise.

- proposition 12 Instaurer l'évaluation psychologique et le suivi de tout jeune suicidant.
- Mettre en place des équipes pluri-professionnelles mobiles dont les missions soins, prévention, évaluation sont indissociables.
 - Améliorer la connaissance du phénomène suicidaire : les tentatives et les suicides accomplis.

La prévention du saturnisme et l'habitat

- proposition 13 Éradiquer le saturnisme infantile est possible et indispensable dans notre pays :
- La suppression de l'origine de l'intoxication (les peintures au plomb) suffit à elle seule à supprimer le saturnisme.
 - Il faut assurer systématiquement le relogement et la mise hors risques de plomb des logements.

Les accidents de la circulation routière

- proposition 14 Devant la fréquence des accidents de la circulation et la gravité de leurs conséquences, il s'agit de réactiver les droits et les devoirs de chacun, c'est-à-dire réduire les écarts entre les devoirs réels et les pratiques observées, tant pour les conducteurs que les distributeurs de boisson, et les professionnels chargés des contrôles.

- proposition 15 ● Faire connaître le poids des souffrances individuelles et familiales, et les charges supportées par la collectivité pour les patients gravement atteints.
- Analyser les raisons des comportements de prise de risque à tous les âges de la vie pour mieux orienter les programmes de prévention impliquant les jeunes et leurs aînés.

La CNS 2001

La Conférence nationale de santé 2001 s'est réunie pendant deux jours à l'Ircad

Le 6 juin 1994, l'institut de recherche fondé par le Pr Jacques Marescaux était inauguré. Il n'a cessé de grandir et il accueille en 2001 plusieurs organisations sur 7 000 m². Cet institut de recherche forme environ 3 000 chirurgiens par an aux différentes techniques. Un réseau international d'experts assure l'enseignement. Des installations techniques adaptées sont mises à la disposition des chirurgiens : 2 amphithéâtres, bloc opératoire expérimental et technologies audiovisuelles.

L'objectif de l'Ircad/EITS s'inscrit dans une logique simple mais universelle : diffuser un savoir de qualité dans les nouvelles technologies chirurgicales au niveau international, indispensable à une prise en charge optimale du patient, en multipliant les échanges et les partenariats.

L'Ircad

L'Institut de recherche contre les cancers de l'appareil digestif (Ircad) comprend 7 groupes de recherche dirigés chacun par un directeur de recherche Inserm ou CNRS. Ils conjuguent leurs efforts pour améliorer le diagnostic précoce du cancer et élaborer de nouvelles stratégies thérapeutiques adjuvantes. Les sept groupes sont : épidémiologie moléculaire du cancer, génétique fondamentale et appliquée (thérapie génique), résistance pluridrogue, oncologie moléculaire, contrôle métabolique et nutritionnel en oncologie digestive, technologies photodynamiques, recherche chirurgicale (biomatériaux utilisables en prévention des fistules digestives). Depuis sa création, l'Ircad a publié 189 articles dans des revues nationales et internationales, et présenté 304 communications lors de congrès nationaux et internationaux.

L'EITS

L'European institute of tele-surgery (EITS) conduit de nombreux projets :

- le programme Master (Minimal access surgery by telecommunication and robotics) est consacré au concept de bloc opératoire de demain : chirurgie assistée par ordinateur, télérobotique, réalité virtuelle, chirurgie à distance ;
- le projet Hessos (Hepatic surgery simulation and operative strategy) permet de reconstruire, à partir d'angioscanner 3D conventionnels, un modèle numérique du foie et de ses structures internes ;
- le programme Tesus (Telesurgical staff) a développé les nouveaux moyens de transmission multimedia dans le cadre de la téléchirurgie (visioconférence multisite à un débit de 384 kbt/s).

Websurg

Un site internet pour chirurgiens permet de compléter les formations de l'Ircad/EITS, et d'atteindre de nouveaux internautes. Websurg

(World electronic book of surgery) utilise des illustrations originales, des vidéos pour enseigner les techniques opératoires. Websurg est en plusieurs langues et diffuse les techniques mini-invasives et en particulier la chirurgie laparoscopique. Après la chirurgie digestive, l'urologie, la gynécologie-obstétrique, la chirurgie pédiatrique, la chirurgie thoracique seront ouvertes en 2001.

Ircad
Hôpitaux universitaires
BP 426
67091 Strasbourg Cedex
Téléphone : 03 88 11 90 00
Télécopie : 03 88 11 90 99

Membres de la CNS

Dix-neuf représentants des professionnels de santé exerçant à titre libéral

Fédération nationale autonome des orthoptistes
M^{me} Marie-Hélène Abadie

Union nationale des pharmacies de France
M. Pierre Beras

Union des Biologistes de France
M. Adrien Bedossa

Fédération française des médecins généralistes MG France
D^r Richard Bouton

Fédération nationale des audioprothésistes français
M. René Buissière

Syndicat des médecins libéraux
D^r Dinorino Cabrera

Fédération des syndicats pharmaceutiques de France
M. Bernard Capdeville

Confédération des syndicats médicaux français
D^r Michel Chassang

Fédération des Médecins de France
D^r Jean Gras

Fédération nationale des vétérinaires
D^r Marcel Lux

Confédération des syndicats médicaux français
D^r Claude Maffioli

Fédération nationale des podologues
M. Louis Olie

Fédération nationale des infirmiers
M^{me} Marie-Jeanne Ourth-Bresle

Union nationale des syndicats de sages-femmes
M^{me} Dominique Plaete

Confédération nationale des syndicats dentaires
D^r Jacques Reignault

Confédération nationale des syndicats dentaires
D^r Daniel Roblin

Fédération nationale des orthophonistes
M. Jacques Roustit

Fédération française des masseurs kinésithérapeutes rééducateurs
M. Jacques Vleminckx

Union collégiale des chirurgiens et spécialistes français
D^r Bernard Winsdoerffer

Dix-neuf représentants des institutions et établissements publics et privés de santé et des professionnels qui y exercent

Syndicats de médecins hospitaliers public
Coordination de la médecine Hospitalière
Dr Norbert Skurnik

Syndicat national des médecins chirurgiens spécialistes et biologistes des hôpitaux publics
P^r Claude-François Degos

Confédération des hôpitaux généraux
D^r Jean-Yves Dallot

Intersyndical national des praticiens hospitaliers
D^r Rachel Bocher

Conférences des présidents de commissions et conférences médicales d'établissements de santé

Conférence des présidents de CME de CHU
P^r Dominique Grimaud

Conférence des présidents de CME de CH
D^r François Martin

Conférence nationale des présidents de CME de l'hospitalisation privée
D^r Jean Halligon

Conférence des présidents de CME de CHS
D^r Alain Pidolle

Conférence des présidents de CME PS-PH
D^r Jean-François Lanoy

Syndicats de personnels non médicaux exerçant dans des institutions ou établissements de santé

Fédération des personnels de services publics et des services de santé
M. Raymond Perrot

Fédération nationale des syndicats des services de santé et services sociaux
M. François Chêrèque

Fédération de la santé et de l'action sociale
M^{me} Jean Halligon

Fédération française santé et action sociale
M. Eric Martin

Fédération nationale des syndicats chrétiens des services sociaux et de santé
M. Michel Picard

Organisations de l'hospitalisation publique et privée
Union hospitalière privée
M. Alain Coulomb

Fédération des établissements hospitaliers et d'assistance privés à but non lucratif
M. Jacques Brisson

Conférence des directeurs d'établissements hospitaliers
M. Alexis Dussol

Fédération hospitalière de France
M. Didier Delmotte

Fédération intersyndicale des établissements d'hospitalisation privée
D^r Louis Serfaty

Vingt-six représentants des conférences régionales de santé

Alsace

M. Jean-Claude Fimbel, Union départementale des associations familiales du Bas-Rhin

Aquitaine

M^{me} Denise Saint-Pe, conseil général de Sauveterre en Béarn

Auvergne

M^{me} Marie-Françoise Nouhen, École de travailleurs sociaux

Bourgogne

M. François Faucheux, Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptée

Bretagne

M. Michel Pinson, Maison de la Consommation

Centre

M. Lucien Demonio, Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptée

Champagne-Ardenne

M. Jean-Pierre Davot, Conseil général

Corse

M. Dominique Casanova, Secours catholique

Franche Comté

M. Joël Beugin, Mutualité

Guadeloupe

M. Camille Suard, Conseil économique et social

Guyane

D^r Geneviève Simart, Aides Guyane

Île-de-France

M^{me} Anne Coppel, Association « limiter la casse »

Languedoc-Roussillon

M. Jean-Jacques Delarbre, Fédération nationale des associations d'accueil et de réadaptation sociale

Limousin

M. Roland Zanin, Comité départemental de prévention et de l'alcoolisme

Lorraine

M. Jean-François Collin, Comité régional d'éducation pour la santé

Martinique

M. Auguste Armet, Comité martiniquais de prévention de l'alcoolisme

Midi-Pyrénées

M^{me} Dominique Surles, Union fédérale des consommateurs

Nord-Pas-de-Calais

D^r Matthieu Méreau, Société régionale de santé publique

Basse-Normandie

D^r Marie-Thérèse Valla-Lequeux, Association de prévention de la maltraitance

Haute-Normandie

M. Louis-Michel Wolf, ancien praticien hospitalier

Pays de la Loire

M^{me} Isabelle Tamalet, Association prévention, addictions, soins et recherche, Nantes

Picardie

M^{me} Milica Bonnisseau, Association Calao (association d'aide à l'enfance)

Poitou-Charentes

M. Gérard Joinneaux, Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés

Provence-Alpes-Côte d'Azur

M. Henri Mercier, Conseil économique et social

Rhône-Alpes

M. Claude Bouchet, Collège Rhône-Alpes d'éducation pour la santé

Réunion

M^{me} Muriel Roddier, Association « Diabète au Logis »

Quatorze personnalités qualifiées

M. Patrice Barberousse, Syndicat national des cadres hospitaliers

P^r François Bonnet de Paillerets, Comité français d'éducation pour la santé

P^r Gérard Bréart, Inserm U 149

D^r Patrick Brezac, Union régionale des médecins libéraux des Pays de la Loire

M. Hubert Brin, Union des associations familiales

P^r Marc Brodin, Société française de santé publique

P^r Jean-Pierre Changeux, Comité consultatif national d'éthique pour la sciences de la vie et de la santé

M. Bruno Groues, Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux

D^r Jacques Monnot, Centre national des professions de santé

M. Eugène Pinsault, Fédération nationale des clubs aînés ruraux

P^r Jean-Louis Portos, Sou médical

D^r Nicole Renaud, Union régionale des médecins libéraux de Midi-Pyrénées

M. Marcel Royez, Fédération nationale des accidentés du travail

P^r Alfred Spira, faculté de médecine Paris Sud, Inserm

conférence nationale de santé

Secrétariat

Ministère délégué à la Santé

Direction générale de la Santé

Bureau SD1 A

1, place de Fontenoy

75350 Paris 07 SP

Téléphones : 01 40 56 44 89

01 40 56 40 43

01 40 56 69 83

Télécopie : 01 40 56 57 74

Site internet : www.sante.gouv.fr